



Non recours et non adhésion : la disjonction des notions de "qualité de vie" et "qualité de l'aide à domicile"

Catherine Gucher, Stéphane Alvarez, Catherine Chauveaud, Denis Laforgue, Philippe Warin

► To cite this version:

Catherine Gucher, Stéphane Alvarez, Catherine Chauveaud, Denis Laforgue, Philippe Warin. Non recours et non adhésion : la disjonction des notions de "qualité de vie" et "qualité de l'aide à domicile". 2011. halshs-00603984

HAL Id: halshs-00603984

<https://shs.hal.science/halshs-00603984>

Submitted on 30 Jun 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Non recours et non adhésion : la disjonction des notions de « qualité de vie » et « qualité de l'aide à domicile ».

**Recherche menée dans le cadre de l'appel à projets
CNSA-DREES-MiRe**

Autour du thème

« Qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles »

Décembre 2008- mars 2011

Equipe de recherche :

Catherine Gucher (Direction), sociologue, MCF, UMR PACTE et Centre Pluridisciplinaire De Gériatologie, Université Pierre Mendès France, Grenoble.

Stéphane Alvarez, doctorant sociologie, UMR PACTE, chargé d'études CPDG.

Catherine Chauveaud, Ingénieur d'études, ODENORE, UMR PACTE.

Marie-Ange Gallet, Cadre supérieur de santé, Ingénieur d'Etudes CPDG.

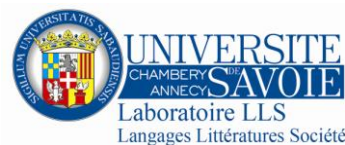
Denis Laforgue, sociologue, MCF, LLS, Université de Savoie.

Benjamin Vial, étudiant M2 PROGIS, IEP Grenoble, stagiaire ODENORE.

Philippe Warin, directeur de recherche CNRS, ODENORE, UMR PACTE.

Les travaux de **A. Chabert** et **C. Vinay**, réalisés dans le cadre du M1 de sociologie à l'Université de Savoie (LLS) ont également été mobilisés.

Participation de **Marie-Pascale Limagne** et **Annie Mollier**, Ingénieurs d'Etude CPDG, pour les enquêtes de terrain.



Remerciements

Nous remercions ici toutes les institutions qui ont contribué positivement à notre travail en nous ouvrant l'accès à leurs données administratives mais aussi en favorisant notre accès aux personnes aidées et aux intervenants professionnels,

Merci aux acteurs professionnels qui ont accepté de nous laisser les accompagner tout au long de leur exercice professionnel, en supportant notre regard d'observateur,

Merci à ceux qui ont consacré un peu de temps à répondre aux questionnaires que nous leur adressions,

Merci aux responsables de services d'aide à domicile et aux intervenants de proximité qui nous ont consacré du temps lors d'un entretien,

Et enfin merci aux personnes âgées qui ont accepté de s'ouvrir à notre rencontre et de nous donner à voir un peu de leur quotidien et de leur fragilité.

Plus précisément, nos remerciements s'adressent à :

- Conseil Général du Rhône
- Conseil Général de l'Isère
- Conseil Général de la Savoie
- CCAS de La Rochette (73)
- CCAS de St Martin d'Hères (38)
- CCAS d'Echirolles (38)
- ADMR Savoie
- Association AAPPUI
- Association ADPA
- Association Cassiopée
- URML Rhône-Alpes.

SOMMAIRE

Introduction

p.6

| |
|--|
| <p>PARTIE I : Qualité de l'aide à domicile : des processus de définition amont, d'ajustements et d'arrangements générant des problématiques en tension.</p> |
|--|

| | |
|--|-------------|
| <u>1. Des éléments exogènes de définition</u> | p.14 |
| 1.1. Le cadre de la relation de service | p.14 |
| <i>1.1.1. Prestation marchande ou intervention sociale ?</i> | p.16 |
| <i>1.1.2. Relations de service vs relation d'aide</i> | p.17 |
| 1.2. La dimension prescrite du travail : normes et procédures | p.18 |
| <i>1.2.1. Dans les propos tenus par les cadres intermédiaires et supérieurs</i> | p.19 |
| <i>1.2.2. Chez les évaluateurs, les médecins, les prescripteurs</i> | p.22 |
| <u>2. Eléments endogènes : interactions</u> | p.25 |
| 2.1. La réponse aux attentes et qualité de l'aide | p.25 |
| <i>2.1.1. Chez les responsables de services, la réponse aux attentes non considérée comme élément de qualité : les limites de l'ajustement</i> | p.25 |
| <i>2.1.2. Du côté des personnes aidées, la qualité liée essentiellement à la réponse à leurs attentes</i> | p.27 |
| <i>2.1.3. Le point de vue intermédiaire des agents de proximité</i> | p.28 |
| 2.2. Ajustements vs « arrangements » | p.30 |
| <i>2.2.1. Des responsables réticentes aux « arrangements »</i> | p.30 |
| <i>2.2.2. La revendication de négociation directe chez les usagers</i> | p.32 |
| <i>2.2.3. Une faible pratique de négociation chez les professionnelles de proximité</i> | p.34 |
| <u>3. Enjeux de professionnalisation, compétences</u> | p.36 |
| 3.1. Compétences collectives, organisation, fonctionnement de services | p.36 |
| <i>3.3.1. Pour les responsables de services</i> | p.36 |
| <i>3.3.2. Pour les organismes de formation</i> | p.38 |
| 3.2. Compétences professionnelles attendues | p.39 |
| <i>3.2.1. Pour les responsables de services</i> | p.39 |
| <i>3.2.2. Pour les organismes de formation</i> | p.42 |

| | |
|--|-------------|
| 3.3. Compétences individuelles et qualités personnelles | p.44 |
| <i>3.3.1. Au-delà des compétences professionnelles, des aptitudes personnelles reconnues par les responsables</i> | p.44 |
| <i>3.3.2. Le point de vue des personnes aidées</i> | p.45 |
| <i>3.3.3. Compétences et enjeux de professionnalisation pour aides à domicile et aides soignantes</i> | p.46 |
| 4. <u>Enjeux d'autonomie croisés</u> | p.49 |
| 4.1. Les enjeux d'autonomie professionnelle | p.50 |
| <i>4.1.1. L'intervention à domicile : les paradoxes d'une institution « a-centrée »</i> | p.50 |
| <i>4.1.2. Aider au quotidien : apprivoiser la personne âgée et instaurer une bonne distance</i> | p.51 |
| <i>4.1.3. L'expression de positions autonomes vis-à-vis des cadres hiérarchiques et normatifs</i> | p.53 |
| 4.2. Sens et formes de l'autonomie des vieux | p.56 |
| <i>4.2.1. Des revendications d'autonomie comme défense de la continuité de vie et de l'identité</i> | p.56 |
| <i>4.2.2. Comment être aidé à domicile et se diriger soi-même ? La prestation, entre évidence et rejet de la part des bénéficiaires : une question d'autonomie ?</i> | p.60 |

PARTIE II : Non recours et non adhésion

| | |
|--|-------------|
| 1. <u>Définitions et approches statistiques</u> | p.68 |
| 1.1. Cadrage Théorique des notions de non recours et non adhésion | p.68 |
| 1.2. Une sous-consommation des heures APA : approche statistique | p.68 |
| 1.3. Un recours difficile à l'APA | p.72 |
| 1.4. Les multiples raisons du non recours | p.74 |
| 2. <u>L'« évaluation des besoins » par les référents sociaux d'un conseil général : la non-adhésion à défaut du non recours ?</u> | p.81 |
| 2.1. La situation d'évaluation des besoins comme expérience problématique pour la personne âgée | p.81 |
| <i>2.1.1. L'expérience problématique comme divergence de perspectives manifeste</i> | p.82 |
| <i>2.1.2. Expérience problématique et formes « déviantes » d'engagement situé</i> | p.82 |
| 2.2. L'insensibilité relative de certains professionnels : formes pratiques et bonnes raisons | p.84 |
| <i>2.2.1. De l'indifférence aux tactiques de contournement du professionnel</i> | p.84 |
| <i>2.2.2. Pourquoi certains professionnels ne font-ils pas (parfois) l'expérience du point de vue des personnes âgées en situation de non-adhésion ?</i> | p.87 |

| | |
|--|--------------|
| 3. <u>Non recours et non adhésion : formes d'expressions et fondements</u> | p.91 |
| 3.1. Formes typiques de la relation d'aide et postures de non-adhésion | p.91 |
| <i>3.1.1. La non-adhésion au quotidien</i> | p.91 |
| <i>3.1.2. Les raisons du mécontentement</i> | p.92 |
| <i>3.1.3. Un mécontentement aux raisons diverses</i> | p.94 |
| 3.2. Le changement d'intervenant : explication du non recours à l'intégralité des heures préconisées et possible motif de non adhésion aux relations de service | p.95 |
| <i>3.2.1. Perturbations des routines et des liens</i> | p.100 |
| <i>3.2.2. Perturbations des attentes</i> | p.101 |
| 3.3. Dépendance et fragilité : des formes diverses d'adhésion | p.103 |
| <i>3.3.1. Les personnes âgées fragiles adhèrent aux services d'aide à domicile quand ceux-ci garantissent leur corporéité et valorisent leur sociabilité</i> | p.107 |
| <i>3.3.2. Les personnes âgées dépendantes adhèrent aux services d'aide à domicile quand ceux-ci respectent leurs incapacités</i> | p.110 |
| 4. <u>Qualité de l'aide et qualité de vie : disjonctions et conséquences</u> | p.117 |
| 4.1. Des approches diverses de la qualité de l'aide | p.117 |
| <i>4.1.1. Les trois dimensions de la qualité de l'aide à domicile, diversement appréciées</i> | p.118 |
| <i>4.1.2. Interactions, négociations : la place de l'utilisateur</i> | p.119 |
| 4.2. Perceptions croisées de la qualité de vie | p.119 |
| <i>4.2.1. Les éléments clefs de la qualité de vie selon les vieux</i> | p.120 |
| <i>4.2.2. La qualité de vie selon les professionnels</i> | p.125 |
| <i>4.2.3. De multiples disjonctions</i> | p.127 |
| Conclusion | p.130 |
| Bibliographie | p.134 |
| Annexes | p.140 |

Non recours et non adhésion : la disjonction des notions de « qualité de vie » et « qualité de l'aide à domicile »

En ce qui concerne le lieu de vie des personnes âgées, deux tendances contraires s'expriment aujourd'hui : jusqu'à 85 ans le maintien à domicile est pratiquement généralisé alors qu'au contraire à partir de cet âge, l'institutionnalisation s'est fortement développée puisque ce sont 10% de cette population qui vivent en institution. (INSEE, 2005). Ces éléments rendent donc essentiel le questionnement portant sur l'adéquation de l'offre de services à domicile avec les attentes et les besoins des populations concernées. Si le nombre de services d'aide à domicile s'est fortement accru, notamment à partir du plan de développement des services d'aide à la personne, les services de soins à domicile ne se sont pas développés dans les mêmes proportions. En conséquence, ce sont les personnes les plus dépendantes qui voient leur souhait de finir leurs jours à domicile le plus menacé. L'institutionnalisation est le plus souvent liée à l'incapacité des services à offrir un accompagnement et une prise en charge évolutifs et continus jusqu'au bout de la vie. Par ailleurs, un recours différé ou insuffisant aux services ou un non recours, génèrent potentiellement des situations de crise qui entraînent des phénomènes d'hospitalisation en urgence et d'institutionnalisation non préparée. L'utilisation des services de soutien à domicile et leur adéquation aux besoins et aux attentes des personnes âgées, constituent donc une condition essentielle du maintien à domicile.

Dans le cadre du projet énoncé de développement du maintien à domicile, les orientations politiques semblent avoir voulu conjuguer deux approches : l'approche par la rationalisation de l'offre de services (démarches qualité, accréditation...) et celle par le développement de la prise en compte des usagers (loi 2002.2).

Pour répondre à l'objectif de rationalisation et d'amélioration du rapport coût/efficacité, le développement de méthodes de travail mais également d'outils a été promu. Ainsi le travail en réseau, le développement des filières de prise en charge, l'articulation des acteurs de ville et des acteurs hospitaliers ont fait l'objet d'impulsions particulières, visant tant le secteur de la santé que les secteurs social et médico-social. Cette mise en synergie des acteurs avait pour vocation d'améliorer d'une part la continuité de l'accompagnement et des prises en charge, en limitant les trous du filet de protection, mais visait aussi le développement de pratiques coordonnées et cohérentes devant permettre une harmonisation des référentiels d'évaluation et d'intervention pour les différents acteurs. A travers ces orientations est apparu le souci de sauvegarder une égalité de traitement sur tous les territoires, quelles que soient leurs caractéristiques. De même, la facilitation de l'accès aux services semblait au cœur des préoccupations du politique, et l'instauration de guichets uniques d'information et d'accès aux services (CLIC, puis MAIA) avait pour ambition de limiter les difficultés de recours. Par ailleurs, dans cette logique, l'instauration d'outils d'évaluation communs et uniques sur l'ensemble du territoire, devait permettre aux professionnels de se référer de manière commune, à des éléments d'évaluation des situations, laissant moins de place à l'analyse subjective des situations (grille AGGIR depuis la loi de 2001 portant création de l'APA et la réforme de la tarification des établissements), au profit d'une objectivation des difficultés rencontrées par les usagers potentiels. Dans la même perspective, les logiques d'accréditation se sont développées, à partir du secteur de la santé, jusque dans le secteur médico-social puis social. Ainsi, dans une perspective de rationaliser les services offerts et aussi de garantir leur adaptation à des exigences minimum, développées comme références externes (AFNOR, ISO et autres), des processus d'évaluation se sont développés, devant permettre de distinguer différents niveaux de qualité des services proposés. Il ne faut pas sous-estimer ce que cette évolution doit à l'explosion de la logique du développement des services à la personne et en filigrane à une orientation vers une certaine chalandisation du social (Chauvière, 2007).

Par ailleurs, la loi de 2002.2 est venue impulser dans le domaine g rontologique, des logiques d j    l' uvre dans d'autres secteurs, comme celui du handicap notamment et promouvoir la notion de droit des usagers, d j  inscrite depuis une vingtaine d'ann es, dans le secteur de la sant . La reconnaissance d'un usager, sujet et acteur, quelles que soient ses d ficiences et ses incapacit s, est au c ur des pr conisations de ce texte.   la logique d'expertise externe assum e par des professionnels   propos d'une situation singuli re, s'ajoute alors une logique de prise en compte de la singularit  du sujet, positionn  non plus comme un demandeur d'aide, susceptible en cons quence d'acc der   la posture d'objet de prise en charge, mais comme un expert singulier, d tenteur de comp tences, apte   dire pour lui-m me ce qui peut  tre le mieux adapt . Au c ur de tous les dispositifs de la loi de 2002.2, la notion de projet de vie personnalis  s'impose et l'utilisateur appara t alors comme possible co-auteur et co-acteur du plan d'aide le concernant. Ces orientations nouvelles interrogent n cessairement les postures professionnelles d velopp es jusqu'alors. Les intervenants sont convi s   « oublier » une part de leur expertise technique pour se mettre   l' coute des personnes et prendre appui sur l'analyse que ces personnes font de leur propre situation et de ce qui pourrait l'am liorer. Aux r f rences professionnelles se confrontent alors les r f rences individuelles des usagers qui reposent essentiellement sur un ensemble de valeurs et de r f rences culturelles personnelles mais aussi socialement et historiquement dat es, qui donnent sens   l'existence. Par ailleurs, on ne peut nier ce que cette loi de 2002 doit aux mouvements ou associations de consommateurs. La posture de l'utilisateur ainsi acquise est certes celle d'un sujet co-auteur et co-acteur des aides qui le concernent mais aussi celle d'un sujet de droit, susceptible de faire valoir son bon droit et d'ester en justice, et enfin celui d'un consommateur de services et d'aides multiples. Ces  volutions ne peuvent  tre imputables aux seules orientations politiques de ces derni res ann es. En effet, les transformations soci tales, notamment dans le sens de la marchandisation – y compris dans le domaine du social- et de la judiciarisation contribuent largement   ces  volutions. De m me, la pr  minence contemporaine des notions d'autonomie et de responsabilit  individuelle, contribue largement   ces transformations (Galland, Lemel, 2007).

La notion de qualit  se trouve mise en d bat   travers ces orientations pouvant para tre parfois contradictoires. La qualit  du service rendu peut  tre diff remment d finie selon qu'il s'agit de l' valuation d'une prestation objective offerte ou selon qu'il s'agit principalement de la perception d'une contribution   un  quilibre de vie attendu de fa on singuli re par une personne. Au-del  de la mesure objective de la qualit  du service rendu, la qualit  de vie subjective des personnes b n ficiaires de la prestation, influe sur l'appr ciation du service. Un service r pondant aux crit res normatifs de qualit  peut contribuer favorablement   la qualit  de vie d'une personne et appara tre comme n faste pour une autre. Ce qui est alors en cause est la contribution plus ou moins positive apport e par une intervention   l' quilibre d'un syst me de vie au c ur duquel se trouve un usager fragile.

Les diff rentes interventions publiques visant   rationaliser et   am liorer la qualit  des services offerts aux personnes en situation de fragilit    domicile ne semblent pas avoir favoris  un recours am lior    ces services, ni r duit les  carts entre les pr conisations des professionnels et l'utilisation des services faite par les usagers potentiels, ni renforc  l'adh sion   l'offre propos e.

  partir de ces  l ments, notre travail s'est donn  pour objet de questionner les diff rentes dimensions de la qualit  de l'aide   domicile   partir d'une hypoth se centrale formul e ainsi :

La qualit  de l'aide   domicile, telle que d finie et  valu e normativement selon des crit res produits en vue des processus d'accr ditation, de labellisation, n'est pas toujours congruente avec la d finition de la qualit , selon les b n ficiaires, le plus souvent en lien avec la perception de ce qui d termine leur qualit  de vie. Cette disjonction para t de nature   fonder – au moins partiellement- les ph nom nes de non-recours ou de non adh sion rep r s.

Ainsi deux objectifs parallèles et complémentaires ont été poursuivis :

- D'une part, la mesure et l'analyse des phénomènes de non recours et de non adhésion, compris comme révélateurs d'une probable non satisfaction des usagers vis-à-vis des services proposés ou utilisés.
- D'autre part, une analyse des définitions de la qualité de l'aide à domicile, telles qu'elles sont élaborées ou traduites pratiquement par les divers opérateurs de l'aide à domicile.

In fine, la mise en lien de ces deux volets du travail nous a permis de valider partiellement notre hypothèse de départ.

Sur le plan méthodologique, nous avons développé une stratégie visant à analyser les définitions de la qualité de l'aide portées par les différents protagonistes du système de l'aide à domicile.

Le cadre du dispositif APA nous est apparu comme intéressant dans le sens où il mobilise des acteurs en position d'évaluation, de prescription, de réalisation et d'utilisation de la prestation. Nous ne nous sommes donc intéressés qu'à un échantillon de personnes bénéficiant de l'allocation APA.

Nos terrains d'enquête ont été constitués à partir de nos facilités d'approche et d'accès aux données, du fait de contacts pré-établis, dans un souci initial de mobiliser une dynamique de comparaison entre des territoires ruraux et urbains. Ainsi les Conseils Généraux du Rhône, de Savoie et de l'Isère, ont été associés à ce travail, et sur chacun des départements, un territoire de référence a été retenu, à partir de ses caractéristiques rurales ou urbaines et d'un nombre comparable de bénéficiaires APA. Les territoires retenus correspondent pour certains à un découpage socio-administratif du Conseil Général. Pour l'Isère, l'enquête a porté sur le territoire du Grésivaudan, qui peut être qualifié, du fait de la diversité des communes représentées comme mi-rural, mi péri-urbain ; sur le territoire du Rhône, sur les communes de Décines et Meyzieu qui peuvent être caractérisées comme communes urbaines, et sur le territoire de la Combe de Savoie, essentiellement rural (voir cartes en annexes).

Un travail de nature différente a été conduit sur chacun des départements du fait des possibilités différenciées d'accéder aux intervenantes professionnelles et aux populations aidées.

- 1) Pour les trois départements, une analyse quantitative des données de l'APA afin de mesurer statistiquement les phénomènes de non recours initialement définis comme non utilisation ou utilisation partielle des heures d'aide à domicile inscrites dans le plan d'aide élaboré par les équipes médico-sociales, en parallèle de l'évaluation de la dépendance et de sa classification dans un GIR. (voir partie II).
- 2) Sur les départements de la Savoie et de l'Isère, les territoires retenus ont également été support d'investigations empiriques diversifiées : observations et entretiens principalement.
- 3) Un troisième type d'investigations a été mené de manière extra-territoriale, sous forme de questionnaires, pour saisir spécifiquement les diverses conceptions de la qualité, portées par des acteurs identifiés en tant que groupes professionnels.

5 types d'acteurs, ont été identifiés, tous concernés, à des degrés divers, dans la production, et/ou dans la réception/utilisation de prestations et de service de qualité. Il nous est apparu en effet que les « bénéficiaires » des services d'aide à domicile, peuvent également contribuer, à travers les interactions qui se jouent au domicile entre eux et les intervenants directs, à la co-construction des prestations et que leur position ne peut en conséquence pas seulement se comprendre comme celle de récepteurs passifs de prestations définies ailleurs par d'autres acteurs.

En conséquence, les acteurs que nous avons sollicités se situent à des moments différents de la définition de la prestation et de la production de critères de qualité, mais ils nous paraissent tous contribuer, dans une logique systémique, à la construction des prestations offertes dans le cadre du maintien à domicile.

Certains de ces acteurs, présents sur les territoires, ont fait l'objet d'entretiens ou d'observations, d'autres, devant être appréhendés en nombre et en tant que groupe professionnel ont été sollicités pour s'exprimer à travers un questionnaire. Le souhait de l'URML Rhône-Alpes d'être associée à ce projet de recherche, nous a ainsi orientés vers une prise en compte explicite des médecins libéraux comme acteurs du système d'aide à domicile et de prise en compte de la dépendance.

| Type d'acteurs | Territoire | Matériau utilisé | Mode de sollicitation |
|--------------------------------------|------------|---|--------------------------------|
| Evaluateurs et prescripteurs | 73/38/69 | 188 questionnaires en retour. 10 observations en situation d'observation. | Questionnaires Observations |
| Responsables de services | 38/73 | 16 entretiens réalisés. | Entretiens |
| Formateurs responsables de formation | 38/73/69 | 35 questionnaires en retour. | questionnaires |
| Intervenants de proximité | 38/73 | Entretiens : 9 Aides à domicile + 13 Aides-soignantes. Observations : 5 en situation d'intervention. | Observations Entretiens |
| Personnes aidées | 38/73 | 21 personnes en situation de non adhésion + 10 personnes en situation de non recours total. Observations : 5 en situation d'intervention. | Entretiens Observations |

La diversification des méthodes d'investigation :

Les questionnaires ont été adressés par voie postale à l'ensemble de la population ciblée pour ce qui concerne les évaluateurs d'EMS des trois départements, les responsables de services d'aide à domicile repérés à partir d'investigations sur le net, en région Rhône-Alpes. Les médecins ont fait l'objet d'un envoi sur la base aléatoire de 1/3 à partir du fichier de 4000 médecins en région Rhône-Alpes, fourni par l'URML.

Pour ce premier recueil, nous avons enregistré 121 retours pour 1000 envois à destination des médecins et 67 retours pour 400 envois à destination des EMS et des responsables de services d'aide à domicile de la région Rhône-Alpes soit des taux de réponse respectifs de 12 % et de 16.75 % pour un taux moyen de 13.4 %.

Un deuxième questionnaire a été adressé en cours de l'étude aux organismes dispensateur de formation gérontologique diplômante ou non sur les trois départements 73/69/38. Les lycées produisant des BTS service à la personne, les Maisons Familiales Rurales, les GRETA mais aussi les

organismes privés ont été ciblés dans cet envoi. Le taux de retour a été de 23 % soit 35 réponses sur 150 envois.

Les observations ont été menées :

- auprès des évaluateurs EMS des équipes du territoire du Grésivaudan, qui en ont accepté le principe.
- au domicile des personnes aidées lors des temps d'intervention d'aides à domicile, sur le territoire de Savoie, sur la base de la mobilisation d'un service et du volontariat de certaines aides à domicile.

Les entretiens ont été conduits auprès de :

- responsables des services d'aide à domicile de la région grenobloise sur la base du volontariat et sans souci d'exhaustivité et de représentation de l'ensemble des enseignes. Il importe de souligner que les services représentés s'inscrivent majoritairement dans le cadre d'associations de l'ESS et sont antérieurs au plan de développement des services à la personne.
- auxiliaires de vie sociale et aides à domicile sollicitées directement à partir de modules de formation inter associations organisés par le CPDG. Aucun critère de représentativité par rapport à la population totale des aides à domicile d'une association ou d'un service n'a été mobilisé.
- aides-soignantes de services de soins à domicile de la région grenobloise et de Savoie. Là encore, aucun critère de représentativité n'a présidé à la constitution de l'échantillon qui s'est établi, en fonction de l'adhésion de certains personnels au dispositif d'entretiens proposés.
- entretiens auprès de personnes aidées sélectionnées à partir du repérage statistique des écarts entre les heures proposées sur les plans d'aide et les heures consommées. Les personnes interrogées sont donc celles qui se situent a priori dans une posture de non adhésion au plan d'aide. Cependant, ces éléments ne se sont pas toujours avérés. Là encore les personnes retenues pour les entretiens, à partir de ce seul critère d'écart d'heures sont celles, qui, sur les deux territoires de Savoie et d'Isère, ont accepté les entretiens.

Des difficultés ont été rencontrées à plusieurs étapes de la mise en œuvre du protocole empirique de recherche, notamment pour accéder au public bénéficiaire des prestations d'aide à domicile. Cependant, in fine, le protocole initial a pu être globalement respecté malgré certains ajustements.

Sur le plan théorique, nous avons opté pour la construction d'un modèle explicatif pluriel, métissé, qui nous est apparu comme pouvant seul rendre compte de la complexité des phénomènes étudiés. Si la sociologie des relations de service a été mobilisée à certains égards, les prolongements actuels des approches goffmaniennes et interactionnistes ont également permis de donner sens aux interactions qui se nouent au domicile des personnes aidées. Nous n'avons donc pas récusé les analyses en termes de rapports de domination mais nous avons choisi de laisser place à une recherche des formes d'expression de « l'autonomie des acteurs faibles ».

Nous avons volontairement laissé de côté l'analyse de la production normative de référentiels de qualité qui serait à resituer dans une approche en termes de politiques publiques, pour nous centrer, sur ce qui s'opère et se construit sur les terrains de l'action professionnelle et de la quotidienneté au domicile des personnes âgées dépendantes.

Au fil de notre recherche, nous avons été amenés à interroger la notion d'expertise en tant qu'expertise savante et professionnelle vs expertise profane. En prolongement, les notions de professionnalisme, de compétences sont apparues comme pouvant être l'enjeu de débats dans le cadre d'un questionnement sur la qualité. Enfin, les notions d'autonomie des usagers, de droit au choix, droit au risque, se sont avérées comme faisant l'objet de positionnement implicite des divers acteurs.

Le rapport qui suit a vocation à valoriser les enseignements tirés de ce travail de recherche à travers la présentation de deux parties correspondant aux deux objectifs de notre travail.

Dans un premier temps, nous analyserons les différentes définitions de la qualité et leurs formes de production, selon les positions d'acteurs. Nous verrons ainsi se dessiner une opposition entre les éléments de qualité prescrite et les éléments de qualité mise en pratique par les professionnels du quotidien. Une autre tension se dessine également entre la qualité définie a priori de façon exogène et la qualité vécue par les usagers. Au terme de cette partie, nous pourrions vérifier les disjonctions existantes entre les différentes définitions et les désajustements essentiels entre les déterminants de la qualité de vie et ceux de la qualité de service.

Dans un deuxième temps, nous analyserons les phénomènes de non recours et de non adhésion et nous mettrons en évidence, du côté des bénéficiaires de l'aide à domicile, des logiques d'engagement (au sens goffmanien) là encore contradictoires, susceptibles de rendre compte de formes de non-recours ou de non-adhésion de leur part. En effet, si les personnes âgées reconnaissent avoir besoin de cette aide institutionnelle, compte tenu de difficultés temporaires ou durables, il leur est toutefois difficile de s'en tenir à une définition de Soi en tant qu'individu vulnérable et dépendant d'autrui et d'admettre la pertinence de prestations définies à distance de leurs préoccupations. Ces tensions identitaires peuvent conduire certaines d'entre elles à rejeter / à contester / à résister à des formes d'aide à domicile.

PARTIE I. : Qualité de l'aide à domicile : des processus de définition amont, d'ajustements et d'arrangements générant des problématiques en tension.

Introduction.

La notion de qualité de l'aide à domicile semble, dans le débat public, être appréhendée de manières diverses, tant les processus politiques de définition de l'aide à domicile se sont succédés depuis le rapport Laroque. Cette longue période a été marquée par quelques dates et événements clefs, qui ont, à chaque fois, contribué à réorienter et à redéfinir l'aide à domicile, d'une part, en tant que fonction à remplir auprès de personnes âgées en situation de perte de dépendance, d'autre part, en tant que secteur dont la professionnalisation a été au fil du temps un enjeu considérable. (Ennuyer, 2002).

Ces étapes clefs peuvent être situées autour de la mise en forme du CAFAD en 1988, de la naissance de l'APA en 2002, du développement d'un référentiel de formation pour le DEAVS et aussi du plan Borloo de développement des services à la personne. A ces dates charnières, correspondent des processus de redéfinition et de renégociation du « métier de l'aide à domicile », des périmètres d'intervention entre intervention sur l'environnement de la personne et aide directe, physique et corporelle à la personne, de la mobilité des frontières entre actes de soin et prestation ménagère, des formes d'agrément des services, et enfin des modalités d'encadrement des prestations fournies.

Le rapport de l'IGAS « Enquête sur les conditions de la qualité des services d'aide à domicile pour les personnes âgées », publié en juillet 2009, met en exergue une abondance de textes sur la qualité, qu'il s'agisse de la qualité définie a priori, en amont de l'ouverture des services, condition nécessaire à leur agrément ou de la qualité obtenue, a posteriori, à travers les processus de certification ou de labellisation, actuellement disponibles. Ce rapport souligne toutefois l'aspect très/trop procédural de ces approches de la qualité, et le côté coûteux et redondant des différentes « démarches qualité » proposées.

Des cadres de définition de la qualité sont donc véritablement présents en ce qui concerne les services de l'aide à domicile. Cependant, notre projet de recherche s'est orienté, du fait de l'hypothèse principale qui le structurait, vers une mise en confrontation des approches de la qualité, développées de façon normative par un ensemble de textes de référence avec la perception et les définitions de la qualité proposées par les usagers des services. Nous nous sommes également intéressés à la façon dont les personnels d'évaluation ou d'encadrement se situent entre ces approches parfois fortement opposées.

In fine, nos travaux nous permettent de soutenir que la qualité de l'aide à domicile doit être envisagée à trois niveaux différents qui n'engagent pas les mêmes questionnements :

- d'une part en tant que qualité des services et c'est sans doute à ce niveau que le poids des référentiels normatifs est le plus important ;
- d'autre part en tant que qualité de l'intervention à domicile et c'est ici sans doute que nous pouvons attester d'une « fabrication de qualité » qui est éminemment situationnelle : elle se joue dans les interactions entre des mondes sociaux qui se rencontrent et à travers des processus d'adaptation, de négociation *in situ* entre les intervenantes et les personnes âgées.
- enfin en tant que qualité des intervenantes définie tantôt comme qualité intrinsèque des personnes, tantôt sur un registre de compétences professionnelles.

La qualité résulte donc de processus entrecroisés de définitions normatives, de prescriptions, d'ajustements et d'arrangements.

Certains des éléments qui contribuent à la définition de la qualité se situent en amont de l'intervention à domicile, au niveau politique ou encore au niveau de la direction des services d'aide à domicile ou encore de l'encadrement intermédiaire. Il s'agit de la mise en forme de cadres pour l'action, de protocoles, de procédures qui prétendent permettre ou encadrer la prestation au regard d'une qualité attendue et définie par avance. Il s'agit alors de ce que nous nommerons la définition exogène de la qualité, dans le sens où ces processus définitionnels s'exercent à distance des scènes d'intervention directe, en dehors des sphères d'interaction entre usagers et intervenantes.

D'autres contributions à la définition et à la « fabrication » de la qualité de l'aide à domicile se situent dans l'espace temporel et physique de l'intervention de l'aide à domicile, dans le lieu de vie des personnes aidées. Il s'agit alors potentiellement d'une co-construction de la prestation qui s'opère à travers les échanges, les négociations, les arrangements entre les deux protagonistes, et nécessairement à partir de la mise en confrontation de leurs représentations de ce qu'est une intervention de qualité. Les attentes des personnes viennent alors rencontrer les représentations de l'intervention qu'ont les professionnelles. Il s'agit alors d'une définition endogène de la qualité dans la mesure où elle se situe au cœur même de l'intervention, dans l'espace du face à face et de la rencontre intime.

Des tensions s'expriment nettement selon les acteurs et leur position plus ou moins distancée vis-à-vis de l'utilisateur et de la sphère d'intervention. Ces tensions concernent tout à la fois la définition de la qualité, mais aussi la perception de ce qui se joue potentiellement, en termes d'ajustements ou d'arrangements au domicile des personnes lors des interventions.

Fondamentalement, les tensions -définitions endogènes/définitions exogènes- qui ressortent des différents travaux empiriques que nous avons menés, concernent le rapport difficile, parfois conflictuel entre les enjeux d'autonomie pour les personnes âgées et les enjeux de professionnalité pour les intervenantes. Tout se passe comme si la possibilité qu'il existe des zones « d'arrangements directs » entre les personnes aidées et les aides à domicile, venait menacer l'affirmation d'une identité professionnelle, qui semble ne pouvoir avoir d'existence que dans la référence à des cadres procéduraux et normatifs, définis en dehors des sphères d'intervention. Cependant, l'exercice de la négociation renvoie à la possible autonomie des vieilles personnes dans le cadre d'une prestation d'aide. Tous les débats ouverts par la loi 2002.2, autour de la place de l'utilisateur dans les dispositifs qui les concernent, paraissent se rouvrir dans cette mise en concurrence de la professionnalité des uns et de l'autonomie des autres. La question de la reconnaissance de la place de l'expertise profane dans la définition de la qualité paraît ici clairement posée.

Nous avons mobilisé différentes approches pour appréhender le plus complètement, mais aussi le plus diversement possible les représentations et les définitions de la qualité portées par les acteurs des scènes de l'aide à domicile. Les données résultant de questionnaires adressés aux évaluateurs APA et aux médecins généralistes, les questionnaires adressés aux organismes de formation d'aide à domicile pour la région Rhône-Alpes, les entretiens menés successivement auprès de personnes âgées, d'aides à domicile, d'aides-soignantes, de responsables de services, ainsi que l'observation directe de scènes de travail et d'interaction (évaluation des besoins et interventions à domicile) nourrissent la réflexion sur les deux zones de tension que nous avons mises au jour. Le choix de ne pas traiter la question de la qualité successivement par chacun des acteurs répond à une exigence de focalisation du propos sur les zones de « frottement » ou de « conflit » entre les définitions croisées.

1. Des éléments exogènes de définition.

A travers nos diverses enquêtes de terrain, nous avons pu apprécier la manière dont la référence aux normes et référentiels de qualité est diversement mobilisée par les différents acteurs de l'aide domicile. Cependant, il apparaît globalement une difficulté pour les responsables à définir le contenu de la prestation d'aide à domicile. L'oscillation entre prestation ménagère, prestation de soin, relation d'aide ou relation de service demeure présente dans tous les discours, sans qu'une option soit réellement privilégiée, même si la référence au cadre de la loi 2002.2 qui organise d'un point de vue juridique mais aussi éthique l'action sociale et médico-sociale est très fréquente. In fine, il paraît possible de saisir ces hésitations et ces tensions comme au moins partiellement inhérentes à l'exercice d'une « relation de service » d'un genre particulier en ce sens qu'ici la définition de la prestation s'inscrit dans un processus de « prescription » par un tiers –voire des tiers- experts en évaluation de besoins.

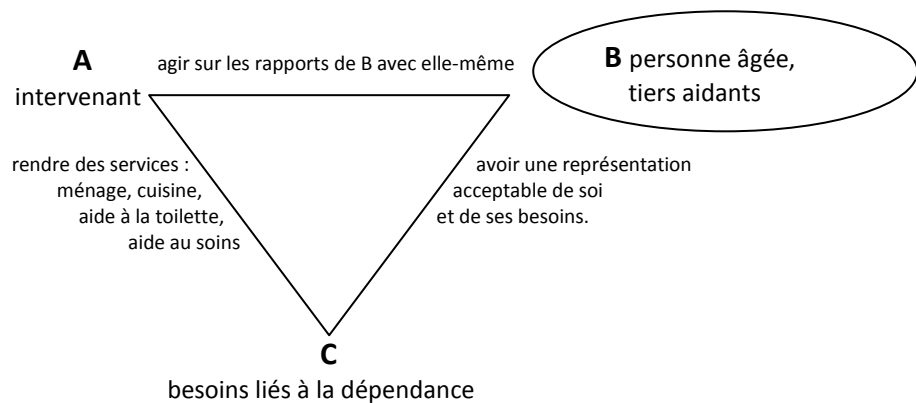
1.1. Le cadre de la relation de service.

Le métier de l'aide à domicile est largement imprégné par le modèle de la relation de service, au sens où les caractéristiques sociales, physiques et psychologiques (voire psychiques) des personnes âgées jouent un rôle fondamental dans la professionnalité des activités d'aide ménagère et d'aide à la toilette qui sont exécutées (soit l'usager comme référent ultime des interactions) (Devetter, Jany-Catrice, Ribault 2009). Cela signifie concrètement que la pratique de ces activités fonctionnelles est amenée à s'enrichir de dimensions pragmatiques ou nécessaires à la prise en charge de besoins spécifiques (soit le souci de l'usager). L'adaptation de l'intervention à la « nature » de l'usager est la caractéristique principale de la relation de service.

Dans la définition qu'il a donné de la relation de service dans le secteur marchand, l'économiste Jean Gadrey (1994) envisage ce type de relation comme « une opération visant à une transformation d'état d'une réalité C, possédée ou utilisée par un consommateur – ou usager – B, réalisée par un prestataire A, à la demande et souvent en relation avec lui, mais n'aboutissant pas à la production d'un bien susceptible de circuler indépendamment du support C ». Ce que l'on peut traduire ici par : l'aide à domicile comme relation de service consiste en des services rendus par un intervenant A à une personne âgée B pour faciliter son indépendance (réalité C : besoins de B comme individu fragile ou dépendant), qui se réalisent en relation avec B et à son seul bénéfice. Les tiers aidants sont néanmoins à intégrer dans ce modèle.

La relation de service apparaît donc comme une triangulation entre le prestataire, l'usager et les besoins sociaux qui les font se rencontrer. Dans ce schéma d'analyse, le prestataire doit faire face à deux dimensions, soit ici :

- Les besoins de la personne âgée liés à sa fragilité ou à sa dépendance, identifiés au moyen de la grille AGGIR et auxquels les intervenants doivent répondre.
- La relation que la personne âgée entretient avec ses besoins (une relation de contrainte).



(Du côté des intervenants (A) il faudrait également situer les structures prestataires qui organisent le travail. Mais celles-ci ne sont pas évoquées ou accessoirement dans les entretiens)

Les relations de service ne sont pas simplement des *relations de prestation* (tangible, mesurable) pour répondre aux besoins de la personne âgée (de A sur C), mais sont aussi des *relations sociales* de l'intervenant sur la personne âgée (de A sur B) qui agissent sur les rapports (sensibles, affectifs) que celle-ci entretient avec son état de *fragilité* ou de *dépendance* et les besoins qui en découlent (de B sur C). Alain Jeantet a ainsi remarqué que les métiers des services à la personne s'effectuent souvent dans la simultanéité d'un rapport social qui fait interagir un prestataire et un destinataire (Jeantet, 2003). En rappelant cette observation, Florence Jany-Catrice ajoute aussitôt dans un article très récent : « C'est le cas des aides à domicile dans la relation de service qu'elles co-entretiennent avec la personne âgée. Et lorsque cette simultanéité est évitée, ce qui est le cas des employés de ménage [nous dirions : lorsque la personne âgée est trop dépendante pour ne pouvoir partager une partie des tâches ménagères], alors c'est généralement la relation de confiance qui prend le pas. » Et de conclure : « En effet le trait commun de ces activités est qu'elles s'effectuent, pour la plupart, dans des domiciles privés, engageant plus (care, sur les corps des personnes âgées) ou moins (petit bricolage des hommes toutes mains), l'intimité des lieux (Dussuet, 2005) ou l'intimité des corps (Ribault, 2008). » (Jany-Catrice, 2010 : 528).

Cette relation triangulaire a été décrite et explicitée par la sociologie des relations de service (Mayen, 2005). Certains auteurs considèrent même que la relation de service se situe éminemment dans la relation sociale de A sur B (ici de l'intervenant sur la personne âgée), au cours de l'engagement de A sur C (de l'intervenant sur les besoins de la personne âgée), pour faciliter l'intervention de B sur C (ici pour faciliter l'acceptation par la personne âgée de son état et de ses besoins pour l'aider à vivre mieux). Ces auteurs qualifient cette relation de service d'« *interaction opérationnelle* » au sens où elle rend possible une coproduction de l'intervention par le prestataire et le mandant (Bensahel, Billaudot, Samson, 1998).

L'évolution du contexte économique et politique de l'aide à domicile et l'ouverture du marché des services à la personne modifient les cadres d'exercice de la prestation d'aide et les conditions de ces « interactions opérationnelles ». L'espace ouvert aux interactions et aux négociations peut se trouver élargi dans le cadre d'une prestation servie par un service d'aide à la personne, mandataire et peu professionnalisé alors qu'il se trouvera plus contraint dans le cadre d'un service très professionnalisé d'aide à domicile. La situation de dépendance plus ou moins marquée des personnes contribue également à borner les espaces et les temps de négociation « in situ ». In fine, la question de la

nature de la relation entre l'intervenante et la personne âgée peut être posée : dans quelle mesure cette relation d'intervention relève-t-elle de l'intervention sociale ou de la relation marchande ?

1.1.1. Prestation marchande ou intervention sociale ?

Globalement, il ressort des entretiens menés avec les responsables de service un brouillage de définition de ce que nous nommerons provisoirement ici la prestation. Aucune des interviewées ne précise clairement le cadre de référence de l'activité qu'elle encadre, en dehors des responsables de services de soins qui circonscrivent les interventions qu'elles encadrent comme activités de soins. C'est de leur côté un référentiel sectoriel (Muller, 2003) qui paraît s'imposer : *« en soins il y a des principes non dérogoires. Ce cadre s'applique également pour l'IDE et pour l'aide soignante » (Directrice des soins d'une association)*. La description des interventions, les interrogations portant sur leur qualité renvoient explicitement aux activités codifiées du secteur sanitaire, à ses logiques d'intervention, à sa déontologie et ses procédures. Ce sont aussi les logiques de métiers qui apparaissent ici lorsqu'il est mentionné que *« les missions sont clairement des prestations de soins infirmiers et tous types de soins »*.

Cependant, au-delà de cette absence de définition claire et explicite, les responsables interrogés se revendiquent le plus souvent d'un service d'intervention sociale qui peut être référé aux termes de la loi 2002.2. Ce positionnement transparaît à travers la présentation que les personnes responsables font d'elles-mêmes : *« Moi, c'est un peu particulier, je suis entrée dans le social avec JP dans un environnement hostile » (Présidente service 6)* ou encore *« mes collègues à l'ADPA me disaient –tu fais plus de social que nous » (responsable de secteur du service 6)*. Il apparaît également dans leur manière de positionner le service vis-à-vis des récentes orientations politiques : *« le chèque emploi service dévalorise le métier d'aide à domicile, ça conduit à confondre le métier de femme de ménage et celui d'aide à domicile qui elle a vraiment une compétence sur l'aide aux personnes fragiles » (président service 8)* ou encore de définir les missions de la structure *« aider, accompagner, soigner, c'est le slogan » (responsable service 5)*.

Certaines prises de positions sont nettement plus explicites encore et positionnent le service en opposition à la logique des services à la personne, relevant de la loi de 2005 : *« on a besoin de vous pour des choses essentielles, le lever, le repas...c'est l'essence de votre métier, vous appartenez à un service d'aide sociale, c'est pas une entreprise de service » (responsable service 4, à l'attention des aides à domicile)*.

De fait, les responsables interrogées exercent toutes au sein de services agréés dans le cadre de la loi de 2002.2 à l'exception de l'une d'entre elles.

Cependant, le brouillage introduit dans le secteur de l'aide à domicile par le plan Borloo et la loi de 2005 est repérable dans les discours (Jany-Catrice, 2010). Les considérations financières, les questions de tarification, de marché et de concurrence apparaissent clairement, y compris du côté d'associations très anciennes, et manifestement inscrites dans des logiques d'intervention sociale. La référence à la notion de service public est explicite cependant chez les trois responsables d'action gériatologique et directrice de CCAS. Du côté de ces responsables, les notions de concurrence et de marché n'apparaissent absolument pas et les prestations sont assez clairement identifiées comme aide ou accompagnement social.

La présentation des services à la personne sur le site de l'ANSP, rend explicite toutefois la volonté de passage d'une logique de subvention publique inscrite dans le cadre de politiques sociales à une logique de développement de marché.

Encadré 1 : historique des services à la personne sur le site de l'ANSP.

Depuis 1945, la régulation du secteur des services à la personne par les pouvoirs publics a évolué.

- 1945-1985 : la subvention publique

Au lendemain de la seconde guerre mondiale et jusque dans les années 1980, un système de régulation tutélaire a prévalu : l'Etat cherche à aider les familles sur la base de critères sociaux, à travers les services administrés de travailleuses familiales puis d'aides ménagères, profitant à des ayants droit subventionnés.

- Depuis 20 ans, le développement d'un marché

Depuis la fin des années 1980, un double objectif de création d'emplois et de réponse à des besoins sociaux a provoqué un infléchissement de la régulation tutélaire vers une régulation concurrentielle subventionnée.

Le développement des services à la personne ne passe plus désormais par les services proposés par la puissance publique, mais par la mise en œuvre de politiques incitant à l'émergence d'un marché dynamique.

C'est dans cette logique que s'est inscrit le Plan Borloo de développement des services à la personne en 2005.

Cette question de positionnement des services entre « proposition de relation d'accompagnement et d'aide individualisée » et « vente d'une prestation de qualité pré-définie » renvoie à une interrogation sur la relation entre usager, client, bénéficiaire, personne fragile/professionnel intervenant et prescripteur financeur : *« La qualité, c'est répondre à la demande du client mais qui est le client ? Je me demande si le client est la personne qui bénéficie du service ou les pouvoirs publics qui prescrivent le service en fonction d'une politique » (responsable plateforme de service).*

1.1.2. Relations de service vs relation d'aide.

L'exercice de l'aide à domicile paraît relever de la relation de service en ce qu'elles confrontent des salariés aux destinataires de leurs activités (Ughetto, Besucco, Tallard, De Tertre, 2002). Le développement des logiques de relations de services – y compris dans l'industrie- a permis de relativiser l'importance de la disposition des salariés à respecter les consignes au profit de leurs aptitudes subjectives à se représenter leur intervention personnelle dans la chaîne des activités, à interagir avec les collègues... Il semblerait a priori que les interventions d'aide à domicile sont bien à considérer comme relations de services dans la mesure où le travail effectué est dépendant de la confrontation à l'usager (Lipsky, 1980). Le travail se compose d'une dose de négociation avec le demandeur (Warin, 1993).

La professionnalité des prestataires se concentre alors dans la gestion de cette relation de service ; ce qui suppose dans le travail social de savoir gérer ses émotions dans les interactions pour répondre à une demande d'aide sans se laisser déborder (Boujut, 2005). La compétence professionnelle de l'intervenant se situe ici dans sa capacité à agir sur les relations de la personne âgée avec elle-même, son état et ses besoins, au travers d'une attention soutenue, affectueuse et prévenante (sollicitude), mais sans partage des sentiments et des émotions (sympathie). Si l'on reprend les référentiels de métiers définis par l'ADMR on constate que cette compétence est reconnue au travers les termes mêmes de « l'aide aux actes essentiels de la vie » et « dans les activités de la vie sociale et

relationnelle » qui caractérisent « les auxiliaires de vie sociale » parmi lesquelles nous classons les aides à domicile dont nous parlons ici¹.

A reprendre les textes officiels, on s'aperçoit que cette compétence était déjà attendue des « travailleuses familiales » dont la profession, issue du bénévolat catholique, a été officialisée en 1949. Avant la profusion que l'on connaît des métiers du service à la personne, la travailleuse familiale était définie comme « *un travailleur social qui assure à domicile des activités ménagères et familiales.* »² Il ne s'agit pas de confondre les professions. Mais ces textes les plus anciens nous intéressent ici dans la mesure où ils suggèrent aussi une attente de relation de service telle que définie précédemment. Ainsi, Jeannine Verdès-Leroux indiquait il y a trente-cinq ans dans son étude sur le travail social comment des documents semi-officiels du ministère de la Santé de l'époque signifient les compétences des « *travailleuses familiales* » en termes de : « attrait et aptitudes pour les relations avec autrui : relations sécurisantes, détendues, chaleureuses », « capacité d'adaptation », « motivation sociale éprouvée. »³ Le but étant de disposer de cette façon de « *l'autorité naturelle* » pour mener à bien, c'est-à-dire selon des critères de temps et de bon sens (« *qualité non moins modeste* » : Taisne, 1974 : 321), les activités qui sont programmées. L'autorité est, selon l'auteur, ce qui distingue les travailleuses familiales des employées de maison ou des femmes de ménage (Verdès-Leroux, 1978 : 129). Notons que l'autorité demeure toujours, sous de multiples formes instituées, au fondement d'un gouvernement des corps, de la santé et de la vie, même quand il est partagé avec des formes de solidarité intergénérationnelles confrontées à la dépendance et à l'anticipation de son aggravation. Cela étant, plusieurs entretiens indiquent que les personnes âgées n'accordent parfois aucune autorité aux intervenants. Ceux-ci sont considérés plutôt comme des employés de maison à cause du caractère répétitif et humble de leurs tâches, mais aussi du fait de représentations peu valorisées de leur activité et parfois de considérations de classe.

Partant du modèle de la relation de service, la lecture que nous faisons des entretiens réalisés conduit à rendre compte des attentes à partir desquelles les personnes âgées adhèrent ou pas aux services d'aide à domicile.

Les discours relevés mettent cependant en évidence une double dimension de la prestation proposée : d'une part une relation support qui n'est le plus souvent pas qualifiée et d'autre part une activité « technique » qu'on pourrait comprendre comme « objet de pourvoyance » dans le cadre d'une relation de dépendance générée par l'existence d'un besoin à satisfaire (Memmi, 1979). « *La dépendance est une relation contraignante plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin* ». Si la relation support est reconnue comme faisant partiellement l'objet d'ajustements et de négociations, en revanche,

¹ L'ADMR définit 8 référentiels de métiers : Agent à domicile, Auxiliaire de vie sociale, Auxiliaire de puériculture, aide médico-psychologique, Aide soignant(e), Technicien(ne) de l'intervention sociale et familiale (anciennement Travailleuse familiale), Educateur de jeunes enfants, Infirmier(ère) coordinateur(trice). L'Auxiliaire de vie sociale répond aux fonctions d'aide à domicile : « *Il concourt au maintien à domicile d'une personne en situation de dépendance en l'aidant dans les actes essentiels de la vie (aide à la mobilité, aide à la toilette, aide à l'alimentation, aide à la réalisation des courses, aide aux repas, travaux ménagers) mais aussi dans les activités de la vie sociale et relationnelle. Il participe à l'évaluation de la situation et adapte son intervention en conséquence. Il coordonne son action avec l'ensemble des autres acteurs. Les lieux d'intervention habituels sont : le domicile, les lieux d'accueil de la petite enfance, et les lieux de vie pour personne âgées ou handicapées (non médicalisés)* ».

<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:tuBlpPnzcuoJ:www.admr.org/pages/espace-pro/espace-pro.php%3Frub%3D410+travailleuse+familiale+aide+%C3%A0+domicile&cd=4&hl=fr&ct=clnk&gl=fr&source=www.google.fr>

² Article 1 du décret n° 74-146 du 15 février 1974 – J.O. du 25 février cité dans Verdès-Leroux (1978 : 127).

³ Ministère de la Santé (1975 : 31) cité dans Verdès-Leroux (1978 : 128).

l'activité technique paraît relever de pré-définitions, renvoyant à un référentiel normatif pas toujours stabilisé. Il paraît donc possible de soutenir que la prestation d'aide à domicile comporte une dimension de prescription et une dimension d'exercice subjectif. La notion de qualité semble reposer, du point de vue des responsables, davantage sur la dimension prescrite de l'intervention.

1.2. La dimension prescrite du travail : normes et procédures.

Les entretiens menés auprès de professionnels en situation d'encadrement -supérieur ou intermédiaire- font apparaître une vision multipolaire de la qualité de l'aide à domicile qui est définie de manière inégale comme qualité de service, qualité des prestations -interventions- et qualité des intervenantes. La référence à la qualité de vie des usagers demeure peu mobilisée et apparaît explicitement seulement dans deux entretiens. De la plus grande part des entretiens, il ressort que la qualité de l'aide à domicile ne peut s'appréhender que dans la conjugaison de différents facteurs, en amont et en situation d'exercice pratique de « la relation d'aide » engagée au domicile d'une personne.

La grande majorité des interviewés sont des responsables de services ou de secteurs d'aide à domicile. Deux seulement sont responsables de services de soins. Cependant, certains autres répondants ont souligné la différence essentielle entre ce qui concourt à la qualité des soins et ce qui concourt à la qualité de l'aide : l'aide étant implicitement pensée comme intervention des aides à domicile, non soignantes. Il semble que les acteurs admettent couramment que cette différenciation repose sur l'importance plus ou moins grande du cadre externe et la plus ou moins grande normalisation des formes et modes d'intervention. C'est toute la question de la nécessaire protocolarisation des interventions qui émerge ici.

De façon très majoritaire, les interviewés positionnent la qualité de l'aide comme résultant d'un cadre définitionnel posé en amont de l'intervention, complété et affiné par des ajustements marginaux réalisés in situ par les intervenantes au domicile des personnes. Quatre thématiques centrales reviennent dans l'ensemble des entretiens, qui paraissent donc constituer le noyau essentiel de définition de la qualité de l'aide par ces acteurs : gestion et fonctionnement du service ; normes et procédures ; professionnalisation et compétences ; interactions avec les usagers et ajustements. Cette approche de la qualité de l'intervention en référence à des normes prescrites n'apparaît en revanche pas du tout chez les personnes aidées, qui envisagent la qualité davantage dans les interactions qui se déroulent à leur domicile et non comme résultante d'un cadre posé a priori et en dehors d'elles.

1.2.1. Dans les propos tenus par les cadres intermédiaires et supérieurs, la dimension prescrite du travail est très présente, non seulement en ce qui concerne la relation de soins mais également pour ce qui définit la relation d'aide à domicile en général. La prescription s'entend en ce sens qu'elle définit en extériorité des objectifs à atteindre, des tâches à accomplir et des comportements à tenir. « La tâche correspond à un ensemble d'objectifs assignés aux opérateurs et un ensemble de prescriptions, définies de l'extérieur pour atteindre ces objectifs. Suivant les cas, elle intègre plus ou moins la définition de modes opératoires, d'instructions, de consignes de sécurité. Elle précise les caractéristiques du dispositif technique, du produit à transformer, ou du service à rendre, l'ensemble des éléments à prendre en compte pour atteindre les objectifs fixés. La caractéristique principale de ce processus d'élaboration, c'est son extériorité par rapport au salarié concerné. » (Guérin, 1997)

La qualité de la prestation est définie par un ensemble de repères qui se situent en amont de l'intervention et qui ne sont pas explicitement référées aux cadres normatifs existants⁴, même s'ils en reprennent les mêmes items.

Si ces normes, pour une bonne part d'entre elles ne portent pas sur les gestes et techniques professionnels mis en œuvre dans le cadre de l'aide à domicile, elles couvrent les autres aspects de la prestation : traitement de la demande et relation avec le client, mesure et amélioration continue de la qualité du service, compétences. La norme AFNOR X50-056 toutefois consacre un chapitre entier aux principes éthiques que sont « l'attitude générale de respect », « l'intervention individualisée » et la « relation triangulaire » se référant ainsi à la déontologie du secteur social et médico-social. (Pelletier, 2005).

Chez les enquêtées, une combinaison est toujours proposée pour définir la qualité, entre cadre prescrit et interactions in situ. Cependant, le cadre prescrit apparaît dans certaines associations, plus important que dans d'autres : c'est le cas au service 5 où un sac à dos est distribué à l'embauche de chaque aide à domicile contenant un cahier de procédures et des protocoles d'intervention. Le registre de la prescription paraît s'étendre ici non seulement à l'activité à réaliser mais aussi à la relation support, encadrée par des règles de bonnes pratiques, de savoir faire et de savoir être.

Globalement, le référentiel le plus mis en avant est celui de la loi de 2002.2 qui paraît constituer un cadre normatif incontournable pour les interventions. Il semble donc que la normalisation des interventions et la définition a priori de repères de qualité soit envisagée comme devant permettre d'assurer une reconnaissance de la place de l'usager, une valorisation de ses droits, et qu'elle pose les fondements nécessaires à la valorisation des ajustements in situ. (Pelletier, 2005). Ce sont donc ici des outils ou procédures normées qui devraient permettre le développement d'ajustements favorables à la reconnaissance de la singularité de l'usager et à la spécificité de ses besoins. Dans les discours tenus, presque la totalité des interviewés font à un moment ou à un autre, référence à des normes préexistantes, en tant que condition de la qualité de la prestation. Quelques personnes soulignent néanmoins le caractère peu opérant de ces références normatives.

La référence aux normes dans la définition de la qualité : à partir des entretiens avec les responsables d'aides à domicile.

| | |
|-----|---|
| N°2 | Outils loi 2002.2. « En soins il y a des principes non dérogoires : CFAS + recommandations d'ordre médical, éléments des conférences de consensus, règles professionnelles, hygiène ». Qualité = interactions entre la norme et la demande de la personne <u>Normes</u> = déroulement des soins très précis |
| N°3 | Procédure pour la mise en place de l'intervention Valeurs du service public |
| N°4 | Outils loi 2002.2 règles du soin |
| N°6 | Les normes qualité , « il faudrait embaucher quelqu'un spécialement pour monter les dossiers. Ça ne correspond à rien, soit on vend des prestations formatées, soit on fait de l'humain et du social on fait du sur mesure et on s'adapte ». |

⁴ Agrément qualité loi 2002.2, autorisation et agrément loi 2005 -arrêté 24 novembre 2005 et son cahier des charges, circulaire du 15 mai 2007, charte de la CNAV qui comporte des recommandations sur la démarche administrative conduite par les structures, notamment vis à vis du personnel, de l'informatisation et de la gestion des documents contractuels ; normes AFNOR NF X50-056, certification NF 311 qui précise les dispositions, formulaires et procédures que l'on doit retrouver dans une structure certifiée, label QUALICERT et les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM.

| | |
|------|--|
| N°7 | Le diplôme traduit les normes de qualité voulues par le politique |
| N°8 | Ecrits structurants/protocoles |
| N°11 | AFNOR Charte qualité signée par les aides à do Plan APA |
| N°12 | La loi 2002.2 on l'applique mais ce n'est pas un élément de qualité On nous saoule avec des articles rébarbatifs mais on ne leur donne pas la parole. |
| N°13 | Protocoles d'intervention |
| N°14 | Souci de l'application de la loi 2002. « C'est la charte qui est essentielle, il faut que ce soit notre principe de vie, journalier : on fait le maximum pour appliquer les points : consentement éclairé de la personne »... Traçabilité Protocoles |
| N°16 | Démarche qualité |

Cependant, d'une façon générale, nous n'avons que peu de précisions sur le contenu des référentiels. L'étendue des prescriptions reste assez étroite et un flou demeure quant aux conduites à tenir face à différentes situations ? Ces prescriptions nous paraissent relever du registre de la « prescription faible », c'est-à-dire des situations où aucun expert n'est en mesure de prescrire totalement le travail car l'interaction peut en modifier complètement la donne, mais où des rapports de prescription restent nécessaires à l'action (Hatchuel, 1996). La prescription faible va permettre une première orientation des tâches mais laisser place ensuite à divers ajustements in situ. *« On a le sac à dos avec les procédures. Elles ne les lisent pas mais ça pourrait permettre l'uniformisation des pratiques. Elles ont des blouses, des gants jetables, des gels désinfectants. » (entretien responsable service 5).*

Malgré la faiblesse de la force d'imposition des prescriptions, « le cadre » est très souvent mentionné comme élément incontournable de la qualité. Sous ce terme, sont envisagés les règles d'intervention, le contrôle, le suivi des interventions, les valeurs du service... Cette notion est mobilisée sur le registre de l'incantation comme antidote à toutes les dérives contenues potentiellement dans une relation qui ne pourrait s'affranchir d'une dimension affective et émotionnelle et de gré à gré. Le cadre revêt des aspects immatériels mais aussi des aspects concrets et d'organisation : *« (la télégestion) c'est aussi un moyen de contrôler l'effectivité de l'intervention. On avait des abus dans les deux sens, du non respect des horaires : les aides à do qui ne font pas les heures mais aussi celles qui en faisaient plus à la demande des gens... c'est important de respecter le cadre parce qu'accorder 10 mn de plus c'est des liens qui se tissent au-delà du lien professionnel avec le danger de surinvestissement, de dépasser une relation professionnelle. Et c'est la mise en danger de chacun... La télégestion c'est un garde fou pour les deux parties » (entretien responsable service 2).*

Les repères auxquels les responsables font référence sont relativement proches de ceux qui sont contenus dans les différents référentiels de normes qualité, même si ces référentiels sont parfois vivement contestés. *« Les normes qualité, il faudrait embaucher quelqu'un spécialement pour monter les dossiers. Ça ne correspond à rien, soit on s'adapte, soit on vend des prestations formatées, soit on fait de l'humain et du social, on fait du sur mesure et on s'adapte » (présidente service 6).* Ces repères concernent le processus de réponse initiale à la demande, la mise en place de l'intervention, les modes d'intervention, les relations partenariales, les formes d'encadrement... La dimension prescrite du travail se manifeste également dans l'évocation du nécessaire respect du plan d'aide dans le cadre de l'APA, qui est souvent présenté comme un élément de la qualité : *« Le suivi du plan d'aide*

c'est une référence en termes de qualité » (directeur service 7). Cet aspect, lorsqu'il est évoqué, fait ressortir assez souvent la dimension conflictuelle qui peut présider à cette définition a priori de la prestation, telle qu'elle doit être de qualité. Les antagonismes entre les « agents évaluateurs » - évaluateur APA du Conseil Général et responsable du service prestataire d'aide à domicile- , les conceptions divergentes de la qualité de vie de la personne, les logiques gestionnaires, les rapports de quasi-subordination entre les services d'aide à domicile tarifés par les Conseils Généraux et ces derniers, constituent autant de domaines à partir desquels des conflits, des rapports de force se manifestent et contribuent à la définition de ces prescriptions. Pour exemple, nous retenons cet extrait : « en tant que service, on n'a pas de prise en charge pour la qualité. Ce qui concerne la qualité (de vie NDLR) c'est pas vital mais ça peut être essentiel. Avoir le temps de sortir quelqu'un : parfois on n'a même pas le temps d'emmener quelqu'un jusqu'à sa fenêtre pour qu'il respire à l'air libre. Après ça, on parle de projet de vie...Je trouve que la vieillesse c'est terrible. On peut tendre vers une qualité d'intervention mais ça ne fait pas des gens heureux, c'est pas de la qualité de vie. Je vois bien la différence, pour les personnes handicapées, on peut parler de projet de vie, de qualité de vie. Quand on a 7 heures de PCH par jour, on peut parler de qualité de vie, on a le temps de sortir, de préparer à manger, de lire des mangas... Là on est dedans parce qu'on a l'argent. La vieillesse c'est le parent pauvre. » (responsable de secteur service 5).

Ces éléments permettent de souligner que l'établissement des prescriptions ne repose pas sur des références univoques et unanimement partagées mais il se joue dans des sphères concurrentielles et demeure articulé à certains débats centraux des politiques publiques i.e. articulation entre intérêt particulier et intérêt général ; modèle républicain de solidarité et de réparation et modèle de responsabilisation individuelle centré sur l'autonomie...

Il ressort toutefois de certains discours une référence importante à « la norme de sollicitude » (Avril, 2008) souhaitée chez toutes les aides à domicile comme élément de qualité. Dans les exposés, cette norme d'exercice se traduit le plus souvent en termes de compétences attendues et aussi comme condition de la qualité de la prestation : «*Quels éléments pourraient favoriser la qualité de l'aide à domicile ? Le jour où on aura des aides à domicile qui seront là non pas par défaut mais par choix vraiment. C'est le gros. En priorité c'est ça quand on aura des aides à domicile vraiment par choix chez les gens et qui ont vraiment cette volonté d'être utile et d'aider la personne dans sa globalité, on aura fait un pas énorme...* » (entretien responsable de secteur service 5).

La particularité de cette norme de sollicitude est d'être tout à la fois déterminée de façon externe et de se trouver à l'œuvre dans les compétences subjectives des intervenantes. (voir infra)

1.2.2. Chez les évaluateurs, les médecins, les prescripteurs.

A travers un questionnaire destiné aux évaluateurs des équipes EMS, médecins généralistes et responsables de services d'aide à domicile, nous avons cherché à apprécier les éléments les plus mobilisés pour définir la qualité de l'aide à domicile. Nous proposons d'emblée dans le questionnaire une distinction entre qualité du service, qualité de la prestation et qualité de l'intervenante. Il s'avère que globalement les réponses viennent conforter les enseignements que nous pouvons tirer des entretiens menés, dans le sens de la nécessité pour ces acteurs, d'une référence externe cadre de définition de la qualité. Globalement, la formation des personnels et l'organisation permettant la continuité et la permanence des intervenants sont les deux critères de qualité largement mobilisés, loin devant les autres.

Cependant, une différenciation paraît s'opérer selon les professions répondantes et les médecins engagés dans les démarches d'évaluation de la dépendance des personnes qui se situent à distance des autres professionnels. Les éléments qui font la qualité des services varient fortement selon le

statut du répondant : l'intérêt de la formation s'exprime moins nettement chez les médecins, qui mettent avant tout la continuité et la permanence des intervenants.

L'existence d'une personne référente en cas de problème et la réactivité notamment en cas d'urgence sont les deux critères qui sont ensuite mobilisés pour dire la qualité d'un service.

Quelles sont, selon vous, les composantes essentielles de la qualité d'un service d'aide à domicile ?
(Classer par ordre de priorité les 5 principales) / fonction

| Service | réactivité et personne référente en cas de problème d'intervention | souplesse et ajustement des interventions soirs et week-end | formation des personnels | organisation favorisant la permanence et la continuité des intervenants | travail en partenariat / réseau | encadrement des personnels | gestion rigoureuse et tarifs modérés | implantations et origines locales des intervenants | TOTAL |
|--|--|---|--------------------------|---|---------------------------------|----------------------------|--------------------------------------|--|-------------------|
| Fonction | | | | | | | | | |
| Médecin | 118,0% (144) | 76,2% (93) | 63,9% (78) | 66,4% (81) | 33,6% (41) | 29,5% (36) | 51,6% (63) | 9,8% (12) | 100% (548) |
| Référent d'un service d'aide ou coordinateur | 102,4% (43) | 85,7% (36) | 76,2% (32) | 81,0% (34) | 42,9% (18) | 61,9% (26) | 42,9% (18) | 4,8% (2) | 100% (209) |
| Evaluateur dans une équipe médicale | 84,6% (22) | 80,8% (21) | 96,2% (25) | 73,1% (19) | 73,1% (19) | 61,5% (16) | 23,1% (6) | 7,7% (2) | 100% (130) |
| TOTAL | 110,0% (209) | 78,9% (150) | 71,1% (135) | 70,5% (134) | 41,1% (78) | 41,1% (78) | 45,8% (87) | 8,4% (16) | 100% (887) |

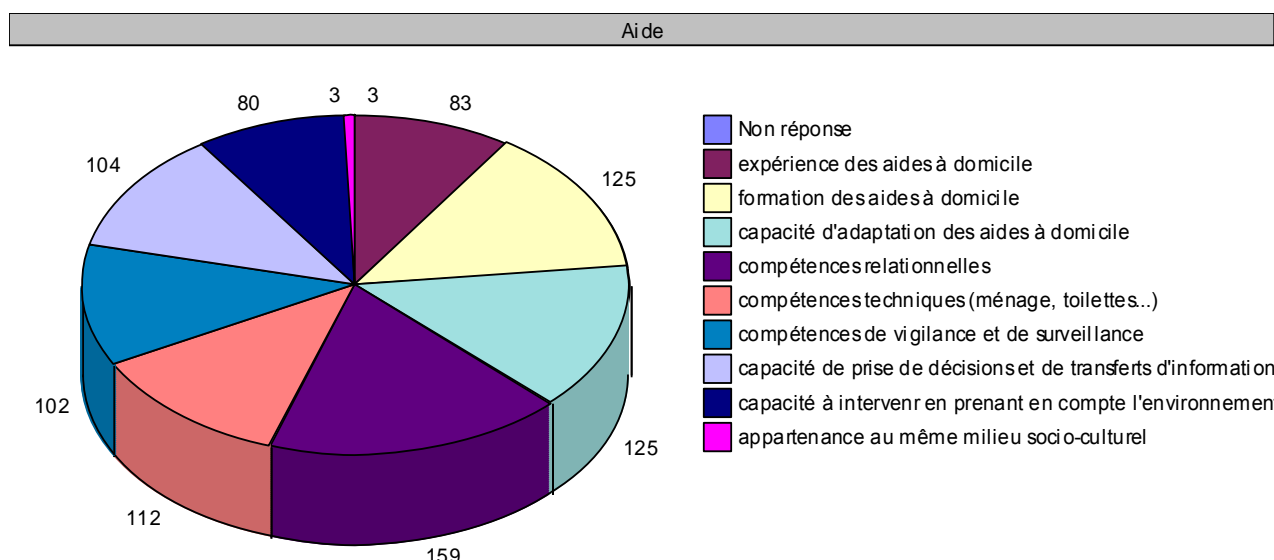
Les valeurs du tableau sont les pourcentages en ligne établis sur 190 observations.

Il est intéressant de relever que les éléments de qualité les plus mentionnés sont rarement mobilisés dans le discours des personnes utilisatrices des services : les seuls items parfois explicitement mentionnés sont la souplesse et l'ajustement des interventions, les plages horaires étendues, les tarifs modérés et l'implantation et l'origine locale des personnes.

En revanche, en ce qui concerne l'appréciation de la qualité des personnels, les normes exogènes de comportement sont très peu mentionnées par les enquêtés. Leur approche se situe ici plutôt en conformité avec celles des personnes aidées puisque ce sont les qualités dites « relationnelles » qui sont le plus souvent évoquées. Le point de vue se décale de celui des responsables de services rencontrés en entretiens, pour lesquelles les compétences techniques, les savoir-faire professionnels paraissent majoritairement premiers dans la définition de la qualité des intervenantes.

L'appréciation portée sur les éléments de qualité des services et des personnels est quasi unanime : Age, ancienneté, territoire, formation en gérontologie ne jouent pas.

En ce qui concerne la qualité de l'aide (et non plus du service), ce sont les compétences relationnelles qui sont mentionnées en tout premier lieu, largement devant les compétences techniques et les compétences de vigilance et de surveillance. Puis reviennent la formation des personnels à part égale avec la capacité d'adaptation des aides à domicile. Ensuite, les compétences techniques, la capacité de prises de décisions et de transferts d'informations, puis les compétences de vigilance et de surveillance, sont également évoquées comme critères de qualité.



Là encore, l'écart entre ces critères de qualité et ceux mis en avant par les personnes aidées est fort. Cependant une question demeure posée : les personnes aidées mentionnent souvent la « gentillesse » des aides à domicile, « leur adaptation », leur « souplesse »... Ce qui renvoie assez explicitement dans leur discours soit au registre des relations intersubjectives, des aptitudes à la sociabilité avec les références implicites à un cadre de socialisation commun, qui facilite les échanges sociaux, soit à une posture de subordination de l'aide à domicile qui permet à la personne âgée d'exercer encore son autonomie et son pouvoir... Mais il est rare en tout état de cause que ces éléments soient rangés par les personnes aidées au rang des compétences professionnelles, aussi rare que leur appréciation du professionnalisme des aides à domicile. La question des compétences n'est absolument pas abordée par les personnes âgées, dans ce qui relève majoritairement pour elles d'un travail domestique, qu'elles ont -puisqu'il s'agit majoritairement de femmes âgées- assumé, avant que cela ne leur soit plus possible. Le travail domestique s'oppose dans les conceptions des gens âgés, comme dans celles des professionnels ou des responsables de services, au travail d'aide à la personne et plus encore au « travail de care ».

Les critères de qualité mobilisés par les évaluateurs autant que par les prestataires de service⁵, -dont il faut souligner qu'ils sont pour la plupart issus du milieu associatif ou de la fonction publique territoriales et non du secteur marchand- relèvent de la constitution depuis 40 ans d'un secteur gérontologique, dont les prétentions à la professionnalisation ont abouti à la création de diplôme (CAFAD en 1988 puis DEAVS en 2002). Ces postures sont celles d'un milieu militant qui continue à brandir la « professionnalisation » comme élément incontournable de qualité⁶.

⁵ Ils sont pour la plupart issus du milieu associatif ou de la fonction publique territoriale et non du secteur marchand.

⁶ Voir à ce propos les analyses de Bernard Ennuyer, 2002 ainsi que les prises de parole publiques des représentants du secteur de l'aide à domicile face aux menaces et coups portés par la branche marchande des services à la personne.

2. Éléments endogènes : la qualité définie « in situ ».

2.1. Réponse aux attentes et qualité de l'aide.

C'est sans doute sur cette définition de la qualité en lien avec la prise en compte des attentes et des demandes des personnes que les écarts sont les plus manifestes entre les points de vue des différents acteurs engagés dans les scènes de l'aide à domicile. En effet, entre logiques de professionnalisation, logiques de service, et logiques d'accompagnement, l'occultation du projet de vie personnalisé paraît répandue chez les responsables de services alors que les attentes des personnes s'expriment autour du soutien de ce qui importe dans leur vie.

2.1.1 Chez les responsables de services, la réponse aux attentes non considérée comme élément de qualité : les limites de l'ajustement.

Les prestations telles qu'elles sont décrites en filigrane par les responsables peuvent être également lues dans le cadre des approches interactionnistes d'inspiration goffmanienne, comme « activité destinée à satisfaire les besoins d'autrui, relation qui réunit deux ou plusieurs personnes, travail d'entretien spécialisé effectué sur un bien ou une personne à la demande d'un client » : « Les tâches qui placent le praticien face au public, sous l'une ou l'autre forme, varient selon qu'elles se présentent plus ou moins comme un service personnalisé (a personal service) c'est à dire une aide désirée par celui qui la reçoit. En principe, les professions vouées aux services personnalisés sont celles où les praticiens effectuent pour un ensemble d'individus un service personnel spécialisé, les nécessités de ce service exigeant qu'ils entrent directement et personnellement en communication avec chacun de ces sujets alors qu'aucun autre lien ne les unit à eux » (Goffman, 1968, p. 378).

Nous avons pu observer qu'au niveau du cadre prescrit, la dimension de réparation n'apparaît pas, même lorsqu'il s'agit d'une relation de soin, par défaut de qualification de la relation support de la prestation. L'accent est davantage mis sur le service personnalisé, en tant que réponse à des besoins spécifiques, même si les discours demeurent peu explicites en ce qui concerne la qualification de ces besoins. Ce service personnalisé est le plus souvent présenté comme activité matérielle -ménage, repassage, nursing, pansements...- dont les contours demeurent là encore relativement flous mais dont la personnalisation repose essentiellement sur les modalités d'intervention -horaires, rythmes...- La qualité est présentée comme reposant sur *« l'adaptation des interventions aux besoins...on peut passer vraiment à côté de ce qui pourrait être utile à la personne juste parce qu'on vient ½ heure trop tôt »* (responsable de secteur service 5).

Si le registre des besoins est en gérontologie, et dans le domaine des soins, d'une manière générale relativement normé (Henderson, 1994), il n'en est pas de même des attentes des personnes, qui relèvent de la sphère de l'intimité et de l'identité.

La question de la qualité de l'intervention en tant que prise en compte des attentes des personnes a été explicitement posée, au cours des entretiens menés avec les responsables de service. Les réponses à cette question témoignent du souci fort des responsables de ne pas diluer la professionnalisation et la qualité prescrite dans des arrangements qui comportent, selon elles, un fort risque de déprofessionnalisation. Ce point est crucial de notre point de vue car il révèle au mieux les écarts entre le point de vue des bénéficiaires et celui des prestataires de service. Alors que la réponse aux besoins individuels apparaît dans tous les discours comme un gage de qualité de service, et plus encore au cœur même de la définition des services et des prestations, la réponse aux demandes est présentée comme un signe de non professionnalisme, comme l'expression de ces relations « de gré à gré » qui paraissent pour la plupart des interviewées, constituer un obstacle au développement de prestations de qualité.

C'est seulement à travers la réponse à cette question que les interviewées arrivent à qualifier davantage le support relationnel au cœur de la prestation, référé et justifié le plus souvent à partir du dispositif APA et de la politique médico-sociale qui le promeut (voir passages en gras soulignés dans le tableau). Pour la grande majorité, la réponse aux attentes de la personne – comprise le plus souvent comme réponse aux demandes – n'est pas un critère de qualité de la prestation. Le respect du cadre doit primer sur les ajustements individualisés. On peut souligner ici que la notion de « projet de vie individualisé » pourtant central dans la loi de 2002.2 souvent citée en référence, n'est absolument pas mobilisée comme support de la qualité des interventions.

La réponse aux attentes comme élément de qualité : à partir des entretiens avec les responsables d'aides à domicile.

| | |
|------|---|
| N°1 | Non car ce ne sont pas des femmes de ménage, il faut respecter la valorisation des aides à domicile, le financement n'est pas fait pour le ménage, <u>c'est du médico social, de l'aide à la personne.</u> |
| N°2 | Les personnes ont des droits et des devoirs : elles choisissent un service pas une personne. On doit se conformer aux normes des soins. On essaie de faire du soin personnalisé mais dans certaines limites. |
| N°3 | Non, ce n'est pas souhaitable car le financement de l'APA c'est la solidarité nationale : on peut pas satisfaire tous les désirs. Ils sont vieux d'accord mais ils sont adultes d'abord et être adulte c'est faire avec la frustration. Il y a des gens qui nous écrivent et qui disent « ma bonne il faut la changer », c'est pas acceptable. Il faut travailler avec les vieux et les aides à do pour faire reconnaître leur métier, faire comprendre que ce sont des professionnelles. |
| N°4 | Pour moi les besoins englobent les attentes. Ce qui est important dans les attentes c'est l'adaptation et l'agencement des interventions surtout lorsqu'il y a plusieurs intervenants ou qu'on essaie de respecter les horaires que souhaite la personne. Pour moi la qualité c'est répondre aux attentes dans la limite du cadre fixé : <u>le cadre APA c'est l'aide à la personne,</u> pas seulement briquer un appartement |
| N°5 | La qualité, ce n'est pas donner entièrement satisfaction aux personnes : la sortie du cadre n'est pas un élément de qualité. Les droits et devoirs de chacun doivent être respectés. Faire le ménage tous les jours ce n'est pas du ressort de l'aide à domicile. Il y a des personnes qui voudraient qu'on fasse tous les jours la poussière au sommet de leurs armoires ou qu'on fasse les vitres une fois par semaine. Ce n'est pas notre rôle. On a souvent des problèmes avec les plans d'aide : les familles ne <u>veulent pas de l'accompagnement</u> mais du ménage. |
| N°6 | La qualité c'est répondre à la demande et non l'inverse. Si on vous demande un passage de 7h à 8h, c'est à ça qu'on doit répondre et ne pas faire passer avant des questions d'organisation de service. On doit se caler sur le projet de vie de la personne, s'adapter à ses rythmes. Je trouve inadmissible que les gens soient couchés à 18 h, c'est violent d'imposer ça à quelqu'un. |
| N°7 | C'est répondre à la demande du client mais qui est le client ? je me demande si le client est la personne qui bénéficie du service ou les pouvoirs publics qui prescrivent le service en fonction d'une politique. |
| N°8 | L'important c'est de réguler la demande et que les aides à do et les personnes âgées sortent de l'idée qu'elles sont dans le gré à gré. Je leur dis « on a besoin de vous pour des choses essentielles, le lever, le repas...c'est l'essence de votre métier, <u>vous appartenez à un service d'aide sociale,</u> c'est pas une entreprise de service. |
| N°9 | On demande aux gens de faire des concessions très lourdes, on leur demande de manger la viande en sauce du portage de repas ça peut être d'une violence terrible quand ils voudraient une viande grillée Les familles pallient les manques, c'est elles qui font de la qualité. On peut tendre vers la qualité d'une intervention mais on ne rend pas les gens heureux, on ne fait pas de la qualité de vie. |
| N°10 | Aide à domicile ça consiste à se positionner en extension de la personne non en remplacement, c'est vraiment un métier. Face à la perte d'autonomie il faut que la personne soit encore actrice de sa vie et là le positionnement de l'aide à domicile y contribue ou pas en permettant à la personne de faire |

| | |
|------|---|
| | encore des choix |
| N°11 | On s'arrange pour faire correspondre la demande...on voit à domicile les besoins et aussi le caractère de la personne. C'est sûrement inconscient mais à la sortie on sait qui on mettra ou non. C'est l'adéquation de ce qu'on propose avec la demande qui fait la satisfaction Qualité = satisfaction de la personne et salariée bien chez elle. |
| N°12 | Répondre aux besoins de la personne, intervenir dans le respect de la personne |
| N°13 | Non, dernièrement, il y a une personne qui a demandé à l'AD de lui nettoyer son garage. Il va sans dire que typiquement ce n'est pas dans nos attributions. ...des gens qui d'emblée disent qu'ils veulent le lundi de 8h à 9h et le jeudi de 9h à 10h. Moi d'entrée je dis non mais je leur dis soit vous assouplissez, soit il faut voir ailleurs....J'avais bien expliqué à la dame qu'on ne fait pas le repassage du fils... |
| N°14 | Adaptation des interventions aux besoins...on peut passer vraiment à côté de ce qui pourrait être utile à la personne juste parce qu'on vient ½ heure trop tôt. Si on fait une aide à la toilette le matin et qu'on a prévu qu'elle devait être à 8h15 alors que la personne se couche tard parce qu'elle a très mal et qu'elle préférerait 9h et nous soit on a pas fait attention, soit on n'a pas pu faire autrement, dans ce cas là ça va saper tout le travail qui pourrait être fait. |
| N°16 | Que le travail demandé par la personne et validé par nous soit fait correctement et que les personnes soient satisfaites, que la façon de se comporter avec les personnes soit satisfaisante, qu'elles respectent le secret prof, qu'elles soient discrètes, savoir faire et savoir être. |

2.1.2 Du côté des personnes aidées, la qualité liée essentiellement à la réponse à leurs attentes.

Les personnes âgées rencontrées expriment toutes une volonté de pouvoir trouver réponse à leurs attentes à travers l'intervention de l'aide à domicile. Soulignons que nous n'appuyons ce point de vue que sur l'expression de personnes encore en situation de communiquer puisque pour les personnes bénéficiaires étant en situation d'incommunicabilité ou de perturbations cognitives rendant difficile la compréhension, les entretiens ont généralement été menés avec leurs proches.

A travers ce qui s'exprime c'est une demande de soutien à leur projet de vie qui se fait jour et se traduit par des exigences fortes en termes de respect des habitudes de vie, des horaires, voire des demandes qui peuvent paraître incongrues, tant elles se situent parfois en dehors du champ d'intervention de l'aide à domicile. L'analyse des entretiens fait apparaître différentes thématiques qui structurent l'approche de la qualité de l'aide telle qu'elle est définie par les personnes aidées (voir tableau infra)⁷. Plusieurs de ces thématiques peuvent se comprendre comme relevant de ce registre du soutien au projet de vie et mobilisent implicitement la dimension de réponse à la demande. En effet, lorsque les personnes évoquent leur regret de ne pas voir davantage les responsables de secteur d'aide à domicile, il s'agit le plus souvent du besoin de faire remonter l'inadaptation de l'aide dispensée à ce qui est attendu. Les attentes des personnes se situent en termes de respect des rythmes de vie, des habitudes, de l'organisation interne du domicile mais aussi d'attentes relationnelles. Pour qu'une aide à domicile soit considérée comme de qualité, il faut qu'elle fasse ce qui est attendu. L'expression la plus violente du caractère impérieux de ces attentes se trouve sans doute dans cet extrait qui pour être excessif n'en dit pas moins une position

⁷ Thématiques identifiées : Visite des responsables pour entendre demandes, contrôler et faire ajustements nécessaires ; Adaptation des horaires aux rythmes de vie ; Continuité de service et continuité des intervenantes ; Dévouement ; Soutien du projet de vie ; Se conformer aux habitudes de la personne ou développer des habitudes communes ; Se sentir bien en présence de l'intervenante, gaieté ; Comme une bonne ; Etre connue de longue date ; Etre connue du pays ; Meticulosité et savoir-faire ; Travailleuse ; Formée ; Respectueuse, discrète.

relativement fréquente : « *Je suis contente maintenant du ménage parce que je l'ai fait à ma main... Alors que celle là que j'ai maintenant, tout doucement elle fait comme je le dis moi... Celle là qui vient maintenant je suis contente mais l'autre non. Parce que je l'ai faite à ma main* » (Mme Camuso, 73).

Les attentes sont aussi généralement des attentes de support pour pouvoir continuer à vivre dans la continuité de son existence antérieure. « *Elle est gentille. Ben la différence c'est que... normalement elles vous aident à vivre, à faire un peu ce que vous pouvez pas faire, elles peuvent vous promener, vous emmener faire des courses. - Et tout ça elles ne le font pas ? Mme G : Non, elles font le ménage et puis c'est tout* » (Mme Garche, 38). La déception est d'autant plus forte quand ces attentes de pouvoir vivre encore, à sa façon ne sont pas prises en compte. Ce qui est en jeu dans ces attentes constitue pour les personnes un enjeu important de leur qualité de vie et c'est sans doute en ce sens qu'elles estiment ces attentes légitimes, quoiqu'il en soit du cadre professionnel qui en rend la satisfaction impossible : « *Elles connaissent que leur serpillère, c'est bien simple... J'aimerais bien avoir quelqu'un qui vienne m'aider à faire mon jardin au printemps mais je sais pas si y'a quelqu'un. Je sais pas si on peut le mettre dans le plan de l'ADMR. Quelqu'un qui jardine. Simplement, même pas retourner la terre, parce qu'on a un mini tracteur, mon fils me passe le mini tracteur. Des petits trucs où je peux pas me baisser, parce que je me mets à genoux* » (Mme Doris, 38).

Les questions de distance professionnelle, de service prédéfini, les contours professionnels de l'aide à domicile, si présents chez les responsables de services n'apparaissent pas du tout dans le discours des personnes aidées, qui utilisent un service et en attendent une satisfaction, selon leurs propres critères de référence. Une aide à domicile se doit d'apporter satisfaction y compris dans les actes ménagers, qui constituent également pour les vieilles personnes un registre important de l'appréciation qu'elles portent sur la qualité de l'intervenante : « *j'en ai eu une qui était drôlement bien, qui nettoyait jusque sur la pendule* » (Mme Celeste, 38).

Ainsi, des différences importantes apparaissent entre les responsables de services et les personnes bénéficiaires, en ce qui concerne le positionnement des intervenantes professionnelles et également des services face aux attentes des usagers.

La position des intervenantes de proximité paraît se situer dans une forme de médiation entre ces deux conceptions éloignées de la qualité de l'aide à domicile.

2.1.3. Le point de vue intermédiaire des agents de proximité.

L'analyse des entretiens menés auprès des aides à domicile et des aides soignantes fait apparaître une position particulière de ces professionnelles quant à la prise en compte des attentes des usagers. Il s'avère qu'elles s'éloignent de la vision des responsables de service pour qui la réponse aux attentes n'est pas un élément de qualité de l'intervention. Cependant, si les aides à domicile prennent en compte les désirs et les attentes des personnes âgées, elles signifient clairement que dans un souci de s'éloigner de l'image de « la bonne à tout faire », elles résistent aux demandes trop connotées dans les actes ménagers : « *On est là pour aider la personne, pour faire ce qu'elle veut. Bien sûr pas grimper sur les murs* » (Mme Dival, 51 ans, AVS) ; « *je fais pas deux heures à briquer une baraque* » (Mlle Gallino, 25 ans, aide à domicile). Ces agents de proximité respectent donc les tâches ménagères prescrites dans le plan d'aide, mais se refusent à faire plus que ce qui est attendu, quitte à ne pas être considérée comme une aide à domicile de qualité par des usagers très attentifs à l'accomplissement des actes ménagers.

La problématique n'est pas la même pour le personnel soignant puisque les actes ménagers n'entrent pas dans les tâches qui leur sont dévolues. Néanmoins, dès la première visite de la responsable soignante, le PAP permet d'intégrer sous la forme de la prise en compte des habitudes de vie les attentes spécifiques de la personne : « *les mamies on les respecte, parfois des choses*

curieuses, mais on respecte ses habitudes de vie, des fois c'est pénible ou difficile, mais dès que c'est mis en place, ça fait partie du soin » (Mme Belangier). Peuvent alors être inclus des éléments qui ne relèveraient pas forcément du rôle des aides soignantes mais qui répondent aux demandes des personnes âgées ou qui pallient à leur isolement : « on peut faire chauffer le petit déjeuner, c'est noté dans le protocole » » (Mme Videlier) ou encore « ça arrive qu'on sorte le chien parce qu'il n'y a personne, on le sort, on lui donne à manger, on s'organise pour pouvoir le faire, c'est pas que le soin, c'est l'environnement » (Mme Belangier).

Dans les discours des aides à domicile transparaît plus encore cette prise en compte des attentes de la personne âgée en termes de respect des habitudes de vie, et au-delà en termes d'attentes relationnelles et de respect de l'autonomie de la personne : « - *Donc vous ne restez pas figée dans ce qui est prescrit ? C'est co-construit ?* Mme P. : *Oui c'est pas non plus que à moi de dire, je fais ci, je fais ça. Il faut bien que je lui demande aussi ce qu'elle veut.* - *Ses désirs, ses attentes ?* Mme P. : *Ah ben oui, c'est ça » (Mme Pinhel, 52 ans, AVS) ; « On rentre chez elles pour faire comme elles veulent. Faut faire avec elles et pour elles et pas contre elles » (Mme Dival, 51 ans, AVS). En ce sens, les professionnelles de proximité prennent la figure de « médiateurs », non pas en tant que « médiateurs par opposition au travail prescrit » (Collard, 2003) mais plutôt dans une régulation entre les attentes des usagers et le cadre prescrit par la structure, dont on a vu plus haut que c'est dans celui-ci que se trouve la qualité de l'intervention dans l'idéal des responsables de services. Cependant, bien que l'on retrouve la même posture chez les soignantes et les aides à domicile, le degré d'acculturation⁸ n'est pas le même selon la nature des emplois occupés. Chez le personnel soignant en effet, la dimension prescrite du travail est dominante. Elle sécurise les équipes d'aides soignantes qui ont ainsi l'assurance de travailler toutes dans le même sens, tout en gardant leur individualité : « *des roulements de soins, c'est pour faire les choses dans le bon sens et qu'on sache où sont les vêtements ou la cuvette, ou le lève personne, des trucs comme ça. Mais après on est chacune différente » (Mme Achard).**

Ainsi, du point de vue de ces agents de proximité, la qualité se définit à des degrés divers autant par un intérêt porté « au bien être de la personne bénéficiaire du service » qu'à « la garantie de conditions de travail soutenables » (Ribault, 2008). Elles endossent alors un rôle fondamental qui consiste à « réintroduire de la médiation et de la régulation dans la relation de travail de service » (Ribault, 2008) dans le but avoué de mettre l'usager au centre de leurs préoccupations par une prise en compte des habitudes de vie et plus largement du projet de vie de la personne âgée : « *y'en a qui veulent se lever tôt, les personnes âgées elles sont habituées à se lever tôt, mais vous en avez qui aimeraient bien traîner un petit peu. Donc leur donner je sais pas, un laps de temps, dire ben voilà « vous avez jusqu'à 10 heures », je veux dire en quoi ça nous dérange nous ? Moi honnêtement, de servir un petit déjeuner à 7h ou le servir à 10h pour celles qui le veulent, on n'est pas à l'armée, on est en fin de vie ! » (Mme Mathieu, 50 ans, aide à domicile). Mais pour ces professionnelles, prendre en compte les désirs et les attentes, c'est aussi ne pas intervenir auprès d'une personne bénéficiaire de services si cette dernière considère que l'intervenante ne fait pas l'affaire : « *Un jour je suis venue chez un monsieur, et y'avait son ancienne aide à domicile qui était partie, elle était blonde, plus grande que moi, et puis assez grosse... enfin grosse, bien en chair on va dire, et plus jeune que moi aussi. Et moi je suis arrivée toute mince, toute brune, toute plus âgée on va dire, et le monsieur quand il m'a vu, bon il était habitué à cette personne, quand il m'a vu il m'a regardé, il m'a dit : « oh non, vous êtes la remplaçante ? Moi je préfère Emilie, elle était plus jeune et elle était blonde ». Bon ben c'était un monsieur qui avait 90 ans, et je sais pas, il avait ses repères. Et moi j'ai terminé et je lui dis « ben oui voilà, écoutez, je suis pas Emilie, je m'excuse mais bon je suis obligée de faire mon heure**

⁸ Une « acculturation » que Roger Bastide aurait qualifié de « contrôlée », de « planifiée » (1963) tant elle témoigne chez les professionnelles d'un souci de sauvegarder leur identité et leur culture professionnelle en même temps qu'une obligation de prendre en compte l'Autre dans cette relation intime bien que professionnelle.

mais d'un commun accord je reviens pas. Je comprends tout à fait. Alors c'est vrai que c'est un peu bête, mais, peut être qu'une fille plus pulpeuse, blonde, grande, plus jeune lui inspirait plus confiance par rapport à sa maladie, je sais pas mais bon je l'ai respecté » (Mme Mathieu, 50 ans, aide à domicile, service 6). Ces extraits issu d'un entretien avec une aide à domicile trouvent un écho dans la parole des aides soignantes, pour qui contribuer au projet de vie de la personne, qui est de pouvoir rester jusqu'au bout au domicile, est une mission qui les enthousiasme : *« là on essaie beaucoup de s'adapter aux personnes âgées, donc elles ne sont pas du tout frustrées et le rapport il n'est pas le même avec les soignants, on est chez eux, ils savent que c'est pour les aider dans leur maintien à domicile, avec l'auxiliaire de vie, le kiné, et du coup ce n'est pas le même lien, ils sont chez eux c'est eux qui maîtrisent »* (Mme Nolin, service 3).

Ainsi, bien que ce soit à des degrés divers selon la nature de l'emploi de la professionnelle de proximité et en fonction de plusieurs facteurs (pathologies de la personne aidée, place de la famille dans l'expression d'attentes spécifiques), les aides à domicile et les aides soignantes rencontrées prennent toutes en compte les habitudes de vie de la personne, quitte à aller au-delà de leur rôle⁹ pour mieux endosser celui de médiatrices afin d'offrir dans la mesure du possible un service personnalisé et de qualité, et ainsi se rapprocher d'une logique d'accompagnement qui prend le pas sur les pures logiques de soins chez les aides soignantes, et logiques d'aide chez les aides à domicile. La nécessité d'ajustements, pourtant reconnue comme élément de qualité se heurte aux logiques de professionnalisation qui paraissent reposer sur diverses entreprises de normalisation des interventions. Le statut des arrangements est donc sujet à débats et controverses.

2.2. Ajustements vs « arrangements ».

En ce qui concerne les espaces de négociation directe entre usagers et intervenantes de proximité, les responsables de service expriment également une certaine réticence, liée à leur souci de préserver au mieux le caractère professionnel des interventions. Cependant, là encore les pratiques observées sur site témoignent de formes d'aménagements qui débouchent sur une co-construction de la prestation d'aide opérée in situ et reprécisée périodiquement par les acteurs en situation. Les personnes aidées revendiquent clairement cette possibilité de pouvoir traiter directement avec leur aide à domicile, dans une logique qui s'apparente parfois aux relations de gré à gré.

2.2.1. Des responsables réticentes aux « arrangements »

Comme nous l'avons précédemment relevé, les propos des responsables sont relativement ambigus en ce qui concerne la nécessité d'ajustements, d'adaptations dans les interventions d'aide à domicile, qui reposeraient sur une appréciation subjective mais professionnelle de la situation. L'absence de qualification des intervenantes à domicile semble faire, pour une part des responsables, obstacle à leur prise d'initiative et à la reconnaissance de ce travail d'ajustement en tant que compétence et mission spécifiques. La possibilité que l'intervention à domicile se constitue comme espace de négociation, dans lequel la prestation se définit entre le bénéficiaire et le professionnel intervenant, n'est pas envisagée de façon égale par toutes les interviewées. Il semble que les « ajustements » de tous ordres qui peuvent s'exercer dans l'intervention d'aide à domicile soient considérées comme relevant de la compétence et de la légitimité des responsables mais non des intervenantes directes, car devant être considérés comme des adaptations de la prestation dans le sens de son individualisation. En ce qui concerne le soin à domicile, il est très clair que le processus d'ajustements

⁹ Comme nous l'avons vu pour Mme Belangier, aide soignante, mais aussi chez Mme Bouchra, 48 ans, AVS, qui a reçu lors de notre présence un appel téléphonique de la part de la personne chez qui elle devait intervenir l'après midi, cette dernière émettant le souhait de se faire amener chez le coiffeur. Mme Bouchra a donné son numéro de téléphone aux personnes chez qui elle intervient bien que cela soit interdit par sa structure employeuse.

qui est défini comme élément de qualité renvoie explicitement au travail de l'infirmière coordonnatrice qui ensuite transmet à l'aide soignante sous forme de prescription les rythmes et les modes de faire qu'elle doit adopter : *« la qualité c'est justement les interactions entre la norme qui précise les rôles professionnels et la demande de la personne. Ce sont en permanence des ajustements... Le coordo qui fait l'évaluation est au centre : il cherche à comprendre qui est la personne, son parcours de vie, comment elle voit sa situation, son avenir. ...L'évaluation peut s'affiner sur trois mois. Après c'est une proposition de soins négociée sur le contenu, les rythmes, les horaires. »* (directrice des soins, service 5). Les ajustements sont ici pensés comme relevant d'un processus d'évaluation de longue durée et devant permettre d'aboutir à une formalisation de ce qui est proposé à travers un contrat de prise en charge. L'ajustement précède donc la contractualisation et fait suite à ce qui devrait être un processus d'évaluation/négociation, dans le cadre de la définition du plan d'aide APA. Cette approche se fonde sur la conception d'une qualité qui passe par la « continuité de service » et « les compétences collectives » qui sont perçues comme plus importantes que les compétences individuelles.

Chez les responsables d'aides à domicile, la même réticence s'exprime à l'égard des arrangements entre la personne et l'intervenante en raison d'un manque de qualification et de compétences supposé : *« le public des aides à do, ce sont des femmes qui ont peu de qualifications et qui ont des difficultés sociales, elles arrivent, elles disent, j'ai élevé des enfants, je peux faire aide à domicile. Il leur faut de la formation, de l'accompagnement, un tuilage, un suivi : c'est obligatoire pour la qualité des interventions mais aussi pour le confort de leur travail. »* (responsable service 1). Ou encore : *« Ce sont des professionnelles qui n'ont pas d'acquis en termes de compétences théoriques sur le vieillissement et les personnes âgées. Elles font avec l'image qu'elles en ont. En plus de ça, la plupart du temps, elles n'ont pas un parcours scolaire très avancé, elles n'ont pas de distance, pas d'analyse. Il y a pas de normalisation des compétences. »* (responsable service 2).

Ces discours plutôt disqualifiant à l'égard des aide à domicile justifient une volonté de limiter au maximum les possibilités d'arrangements pour « normaliser » au plus la relation et la prestation. *« Et puis du côté des bénéficiaires, certains avaient l'habitude d'interrompre la prise en charge temporairement en prévenant et en s'arrangeant directement avec leur aide à domicile...ils leur disaient « oh ben j'ai pas besoin de vos services demain », ça se passait comme ça ! Alors parfois il y avait des plaintes en plus parce que la personne âgée oubliait qu'elle avait dit à l'aide à domicile de ne pas venir. Donc le lendemain elle appelait le service... nous on était pas forcément au courant... Donc des incompréhensions, des conflits... Donc là il n'ya pas de véritable contrat d'intervention, c'est à ça que je veux arriver... »* (directrice service 4).

Une norme de contractualisation esquissée à travers ces propos limite les possibilités de faire évoluer journallement le service proposé et qui introduit la responsabilisation du bénéficiaire à part égale avec le service. Chez ces responsables, la prestation offerte oscille sans cesse entre don d'accompagnement et relation consumériste. Mais dans tous les cas, un impératif de mise à distance de l'utilisateur se fait jour, qui paraît devenir le critère essentiel de la qualité de la prestation. Cette mise à distance s'opère par le truchement des responsables qui viennent médiatiser la relation entre l'intervenante à domicile et le bénéficiaire. Ce sont des logiques de « faire pour », -i.e. de prise en charge- qui s'imposent et occultent les possibles dimensions du « faire avec », i.e. des logiques d'accompagnement (Karsz, 2004) que pourraient dérouler les aides à domicile dans leur grande proximité avec les usagers. La responsable devient un « diplomate » essentiel qui « tout en se situant dans le camp de l'institution, est un pragmatique ». Elle « va vers la personne et tente de négocier avec elle sur le site même de l'action le problème à traiter et la réponse à apporter » (Laval, Ravon, 2007). En revanche cette fonction de « diplomate » n'est pas reconnue comme relevant des compétences de l'aide à domicile.

Pour un service enquêté seulement, représenté par deux entretiens -celui de la Présidente et celui de la responsable de secteur-, les arrangements au quotidien sont un élément de qualité à encourager. Les modalités de recrutement sont d'ailleurs liées à ce souci de favoriser les « compatibilités » : *« on essaie de favoriser la compatibilité de l'intervenant et de la personne, on a cherché quelqu'un pour une jeune fille handicapée qui ne communiquait presque pas et qui lisait toute la journée des mangas. On a trouvé quelqu'un qui connaissait bien l'univers des mangas et c'est super comme la relation passe maintenant. On est dans l'accompagnement de la vie, pas que dans la technique »* (présidente service 6). Pour les responsables de cette association, qui par ailleurs ne fonde pas la compétence sur un diplôme, l'intervention à domicile relève « d'un vrai métier » et d'une grande marge d'initiative et de solitude, qu'il faut savoir accompagner. Elles sortent de la logique du « besoin d'aide » c'est-à-dire « abandonner une conception normative, qui vise à dicter ce que devraient faire les personnes confrontées à des difficultés dans la vie quotidienne pour mener une vie « normale », au profit d'une optique descriptive, attentive aux arrangements pratiques qui permettent à ces personnes de vivre malgré leurs limitations » (Eidelimann, 2008).

Dans cette approche, à travers laquelle les arrangements se jouent in situ et se renouvellent à chaque instant, on pourra peut être envisager la situation d'interaction comme « prescription réciproque » c'est-à-dire que les apprentissages de l'utilisateur seront de nature à modifier ou à réorienter les apprentissages du professionnel (Hatchuel, 2002).

2.2.2. La revendication de négociation directe chez les usagers.

Du côté des usagers, la revendication de pouvoir négocier en direct avec leur intervenante s'exprime souvent dans la comparaison qu'ils font du cadre de l'aide à domicile et de celui de l'emploi de gré à gré qu'ils ont pour certains connus, ou qu'ils pratiquent encore, refusant de recourir aux services associatifs ou municipaux d'aides à domicile. Deux « modèles différents » se font jour et sont défendus avec vigueur par les personnes : d'une part celui de la bonne, d'autre part celui de la presque amie. Les deux registres ne sont pas tout à fait identiques, même si, au fond apparaît toujours en filigrane l'intérêt porté à la liberté de négocier en direct, qui s'exprime tantôt comme une forme possible de commandement, tantôt comme forme d'arrangement amiable.

Madame Moutiers a sollicité l'APA mais n'a pu renoncer à son employée de maison, avec laquelle elle entretient des liens de nature amicale, c'est en tout cas de cette façon qu'elle les caractérise : *« Non non, moi je prendrais jamais quelqu'un envoyé par la mairie. Ecoutez, je la connais depuis plus de 10 ans, alors bon... je vous assure qu'elle a été très dévouée pour mon mari. Surtout que j'étais pas là. J'ai été trois mois à l'hôpital. [...] Ben oui parce que je la connais pas. Parce que d'abord c'est pas forcément toujours la même. On a pas le même attachement... Je sais pas, ça me paraît quand même... logique quoi. Maria c'est... elle est portugaise. Elle est très dévouée, très intelligente, et on s'entend bien. On s'entend bien. C'est une amie, c'est une amie. Le matin quand elle arrive, quand elle vient, elle prend ma chienne, elle va lui faire faire un tour, sa promenade, ça m'évite de la sortir moi-même. Enfin bon, on a nos habitudes toutes les deux. Je peux lui demander beaucoup de choses... - Et donc vous ne savez pas combien d'heures l'APA vous paye ? Mme M. : Ah non j'ai rien demandé, ils me paient ce qu'ils veulent me payer, ce qu'ils estiment qu'ils peuvent me payer. Moi de mon côté je ne change rien. Enfin si, de temps en temps j'augmente un petit peu le tarif de l'heure quand même il faut bien. C'est moi le patron ! (rire). Mais je... je... je fais comme j'ai envie de faire. L'APA ça m'aide à payer... [...] - Vous avez dit qu'elle a changé son horaire aujourd'hui ? Vous vous arrangez entre vous pour les horaires, les jours de venue ? Mme M. : Oui oui parce que j'ai eu mon évier bouché hier. Alors mon gendre est venu, il m'a passé des trucs dedans. Alors j'ai prévenu Maria, j'ai dit « écoutez, je vais avoir un peu de bazar dans la cuisine, au lieu de venir mercredi, venez mardi ». C'est à cause de l'évier bouché. C'est très embêtant. Et puis Maria, elle est très arrangeante oui oui, pour ça... [...] ».*

Cet extrait met en exergue trois niveaux d'arrangements qui constituent pour la personne aidée des justifications essentielles de son option de l'emploi de gré à gré à travers un recours au CESU, néanmoins financé par l'APA.

Le premier niveau d'arrangement porte sur le registre de l'engagement relationnel : Maria est plus qu'une intervenante, elle est une amie, dévouée et la relation se situe hors cadre de l'échange strictement professionnel. Le deuxième niveau d'arrangement concerne l'ajustement permanent des horaires et jours d'intervention en fonction des aléas du quotidien ou d'autres niveaux de préoccupation de Madame M : Maria est arrangeante. Et enfin le troisième niveau d'arrangement concerne la possibilité de moduler la rémunération de l'intervenante : Madame M est le patron.

On voit à travers cet extrait l'importance que revêtent ces différents registres pour madame Moutiers et la manière dont ils contribuent également à la préservation de son autonomie (voir supra point 4.).

D'autres formes de revendication de l'arrangement direct renvoient davantage au registre de la domination et aux rapports ancillaires. C'est le cas dans l'extrait suivant à travers lequel nous voyons s'exercer une forme de rapport qui se situe marginalement dans le registre de la négociation puisqu'en fait ce sont les volontés de la personne âgée qui s'imposent à l'intervenante. Toutefois, il y a bien arrangement dans la mesure où ces formes relationnelles sont très nettement en dehors du cadre fixé habituellement dans un service professionnel d'aide à domicile.

« Mme Camuso : Je suis contente maintenant du ménage parce que je l'ai fait à ma main (la femme de ménage), mais autrement vous pouvez toujours courir hein... Alors femme de ménage, entretien, aide ménagère, c'est la même chose ? Bon, ici vous avez tout sur roulette, déplacez-le, passez l'aspirateur, passez le torchon par terre ! Ils m'ont dit « bah vous savez on n'est pas femme de ménage mais d'entretien ». Moi vous savez je ne suis pas française... Je suis... Je suis française de... d'adoption. Moi je suis sarde ! Donc les sardes je ne sais pas si vous avez jamais entendu le mot, on est comme les ânes : quand il monte et qu'il dit non, il monte plus. Même avec le bâton sur les fesses. Moi c'est pareil, quand je dis quelque chose c'est comme je le dis, pas comme elle le dit. Je dis « non d'un chien, prends le stylo et tu écris, entretien, femme de ménage et aide ménagère ». C'est dit différemment mais c'est toujours la même chose... [...] Et d'ailleurs, ils devaient venir mardi et j'ai téléphoné dimanche soir en leur disant que tous les mardis du mois de mai et de ce mois (avril), je ne suis pas là. Parce que je ne la veux plus celle là ! ... - D'accord, en ce moment elle ne vient plus ? Mme Camuso : Non, elle ne peut pas venir, je lui ai dit que je n'étais pas là. A l'employeur quoi, je lui ai dit que je ne suis pas là. Je veux lui faire comprendre qu'avant de répondre, il faut réfléchir. Si vous ne voyez pas avec les yeux, les mains elles voient hein. Si elle m'aurait dit « excusez-moi peut-être que je n'ai pas fait attention », ça peut arriver à tout le monde. Le jeudi, il vient la fille qui vient maintenant, et elle me dit, « eh bien dites-donc elle est fâchée ». Je dis : « mais qu'est-ce que j'en ai à foutre qu'elle est fâchée ? Avant de répondre, il faut réfléchir. Si elle m'aurait, « excusez-moi je n'ai pas fait attention quand je l'ai rincée ». En fait, je voulais une excuse, c'était tout, ça peut arriver à tout le monde. Mais répondre comme elle a répondu, non ! Je regrette. Elle me dit, « mardi quand elle vient vous vous excusez ». « Moi ? C'est moi que je dois m'excuser ? Eh bah elle peut courir hein ! Non mais ça va pas non ! ».

L'exercice de l'arrangement consiste également ici dans les dissimulations qui permettent à la personne de rester maître du jeu et de s'organiser comme elle le souhaite avec la personne qu'elle « a faite à sa main », en se mettant hors jeu pour d'autres interventions. Il y a bien ici aussi une marge dans laquelle s'exerce la pouvoir de négocier, sous des formes diverses, de la personne. La revendication de ce pouvoir là est explicite dans ce cas.

2.2.3. Une faible pratique de négociation chez les professionnelles de proximité.

Dans le discours portant sur les pratiques des aides soignantes au domicile des personnes âgées, il apparaît que ces professionnelles du soin entretiennent des rapports de force visant à protéger leur fonction à plusieurs niveaux. Leur souci premier est de sauvegarder un confort de travail dans un environnement privé. En effet, travailler seule à domicile auprès de personnes dont les dépendances physiques peuvent être importantes, s'il permet une relative autonomie professionnelle (voir infra point 4.1.3.), est aussi une source d'insécurité pour les aides-soignantes. « *A domicile il faut savoir s'imposer et à domicile on est seule ce n'est pas toujours évident* » (Mme Bélangier). « *On est toute seule quand même. A l'hôpital tout de suite tu as l'idée ou l'interne même s'il ne vient que faire sa visite le soir on sait qu'on va l'avoir sous la main* » (Mme Bertholet). La relation de face à face, si elle est signifiée également pour les aides soignantes comme pour les aides à domicile la possibilité de s'éloigner des cadres hiérarchiques et de mettre en avant leurs qualités personnelles, d'humanité, d'écoute (voir infra 3.3.3), peut à l'inverse mettre en difficulté la professionnelle, qui dès lors, n'envisage plus la relation comme un espace de négociation mais comme plutôt comme un rapport de force lors duquel il faut « s'imposer » : ce terme met en avant la difficulté à aller plus loin encore dans la co-construction de la prestation d'aide.

Les aides soignantes utilisent un matériel spécifique du fait des soins devant être dispensés ou du fait d'incapacités physiques de la personne âgée. Dès lors elles vont chercher à ce que l'aménagement du domicile leur facilite le travail alors que par ailleurs elles cherchent à respecter le domicile comme une continuité de la personne. Il n'y a sur ce point pas de négociation possible pour la personne âgée même si on lui laisse le temps de se résigner : « *Parfois ils refusent le matériel médicalisé par exemple quand c'est un couple et qu'on leur dit faut vous séparer de votre lit marital c'est dur quand on dit il faut un lit médicalisé pour votre mari et vous vous irez dormir dans une autre chambre parce qu'on n'aura pas la place quand il faudra le lever quelque part on détruit quelque chose. - Et les gens l'acceptent ? Oui mais des fois c'est avec vive haleine faut vraiment discuter prendre le temps que la personne fasse le deuil puis le lit médicalisé ce n'est pas joli (Mme Belangier)* », « *depuis que je suis là en fait tant qu'on a pas à intervenir à faire de toilette au lit les gens ils gardent leur lit après bon le jour ou il faut bon on en parle les gens acceptent à un moment donné je ne dis pas que ça se fait comme ça il faut en parler il faut du temps puis ils acceptent* » (Mme Bertholet).

Un autre élément de tension apparaît en ce qui concerne les horaires de passage. Les personnes âgées essaient de négocier mais si elles disent les comprendre, les aides-soignantes ne sont pas prêtes à revenir sur une organisation qui les sécurise et qui de plus, est basée sur le respect de certains protocoles de soins. Il s'agit alors de sauvegarder la souplesse des horaires : « *Les gens se plaignent plus par rapport aux horaires. Ils veulent plus d'horaires fixes comme les auxi. La chef elle dit ce n'est pas possible. Elle donne une trame de deux heures les gens téléphonent « elle n'est pas encore arrivée ». Les gens restent butés sur les horaires. C'est souvent pour s'organiser c'est vrai c'est pas facile je peux comprendre mais on n'a pas le choix le valrex on le fait refait il faut un début une fin on a beau tourner le problème dans tous les sens (Mme Nolin)*.

Ne pas fixer d'horaires permet une latitude dans l'organisation des aides-soignantes au détriment parfois de la maîtrise que peut souhaiter garder la personne sur sa vie. L'organisation par roulement de durée variable (de 1 à 15 jours dans notre échantillon) permet d'installer une barrière affective sous couvert de sécurité. Les aides-soignantes savent pourtant que les repères sont importants pour les personnes âgées : « *On est dans un système où il faut qu'on voit tout le monde, tout le monde est riche dans son expérience, ses valeurs. Pour une personne ce qui est le mieux c'est qu'elle voit beaucoup de soignants. - Moi j'aurai cru justement que c'était mieux pour leurs repères que se soit souvent les mêmes ! Non pas forcément mais pour leurs repères oui c'est difficile parfois notre fonctionnement n'est pas adapté à certaines personnes parce qu'ils ont du mal, d'autres au contraire*

apprécient beaucoup ça parce que moi peut être je vais pas penser alors que ma collègue si, une autre va penser à un truc j'aurai pas pensé on est complémentaire (Mme Belangier) », « Toutes, on préfère tourner tous les jours. Au début ils sont réticents ils voudraient toujours avoir la même c'est un repère mais finalement ils aiment bien on est différentes on apporte une présence une discussion différente (Mme Videlier) ».

La question de la négociation et des arrangements se pose différemment pour les aides à domicile. Les professionnelles de l'aide à domicile, par le fait qu'elles sont au plus près des personnes âgées bénéficiaires de services au quotidien, ont toutes consciences de l'impossibilité de « normaliser » la relation et la prestation : *« Il faut s'adapter à chaque personne. Ça dépend, y'a des personnes qui vont être contentes par rapport au travail qu'on va faire, après y'a d'autres personnes ça va être plus le relationnel. Après ça va être un peu des deux. Ça dépend, ça dépend où on va, c'est jamais pareil chez chaque personne (Mlle Alves, 24 ans, AVS).*

Si la prestation et la relation ne peuvent être identiques d'un bénéficiaire à l'autre, les aides à domicile revendiquent des possibilités d'arrangements chez chacune des personnes chez qui elles interviennent. Pour elles cependant, arrangements et négociations ne diffèrent pas de la réponse aux attentes des personnes âgées. Elles inscrivent automatiquement la question des négociations sur le registre du relationnel, registre qui transcende tous les discours des aides à domicile interrogées. Du fait d'une mise à distance de l'usager impossible à réaliser in situ, de la même manière que les personnes âgées, les aides à domicile attendent de la situation d'interaction un engagement relationnel. Toutes les professionnelles de proximité interrogées recherchent cette dimension relationnelle qui témoignent de l'humanité de la personne qui se trouve derrière la figure du professionnel : *« les personnes sont tout à fait différentes parce que vous allez tomber sur la dame qui est vraiment euh... qui refuse d'être vieille, qui veut plus ci qui veut plus ça, qui en a marre. Et puis vous avez la personne qui veut toujours rester dans le truc, qui veut sortir, qui aime bien rigoler... Il faut savoir s'adapter ouais... Donc ça demande des compétences... oui je vous disais, c'est avec le cœur, il faut de l'humanité ouais » (Mme Pinhel, 52 ans, AVS).* Cela rend possible et souhaitable ce qu'elles pensent être des formes d'arrangements pratiques (Eideliman, 2008) qui en retour alimentent une relation de qualité entre aidant et aidé : *« Mme X. : Non, je pense pas qu'on puisse suivre le plan d'aide à la ligne. On peut moduler selon ce qu'elle veut. C'est pas arrêté. Pareil dans le ménage, c'est pas arrêté, y'a pas tel jour faut faire les vitres et tel autre faire ceci. C'est en fait vous qui faites en fonction de ce que la personne veut que vous fassiez. - Et concrètement c'est quoi une bonne intervention selon vous ? Mme X. : C'est que les gens déjà vous repartiez de chez eux soient contents de votre intervention et qu'il y ait eu un bon échange et ça, ça se fait avec le temps » (Mme Xavier, 58 ans, agent à domicile).* Ces extraits d'entretien témoignent cependant d'une prise en compte des attentes des personnes, ce qui ne veut pas dire qu'un espace de négociation est ouvert entre l'experte professionnelle et l'usager, expert singulier.

Pour éviter de se « faire bouffer » d'après l'expression consacrée par les aides à domicile, ces dernières savent aussi, à la manière des aides soignantes « s'imposer » quand il le faut : *« Faut écouter la personne de toute façon, pour connaître comme on disait tout à l'heure, ses désirs, ses attentes, tout en sachant mettre des limites. Parce que certains vous leur donnez ça, ils vous prennent ça (elle s'aide de son bras pour argumenter). Donc tout en sachant mettre des limites. Au début on se rend compte qu'on en fait un peu trop et qu'on se fait bouffer » (Mlle Gallino).* Dès lors que des arrangements directs inscrivent les deux parties dans un rapport de force, les aides à domicile en réfèrent à la responsable de secteur, ce qui traduit bien un espace de négociation plus restreint que ne veulent le montrer les professionnelles de proximité : *« Si je suis pas sûre, ou que y'a un doute ou quoi que ce soit, je prends pas le risque. J'appelle ma responsable, ou j'appelle la famille, la fille, le fils, je sais pas, en général y'a toujours une personne qui est plus ou moins référente quoi. En disant « j'ai un souci, qu'est ce qui se passe ? ». Je prends pas des décisions par moi-même. » (Mlle Gallino) ;*

« Si il nous arrive de faire des choses qu'on a pas à faire et pour lesquels on prend un risque par rapport à la santé et à la sécurité de la personne, on en réfère à quelqu'un, si ça nous arrive, on le dit. - Vous en référez à qui ? Mlle S. : A la responsable. Normalement ça c'est automatique » (Mlle Sauret).

Il apparaît clairement qu'entre arrangements et négociations, il y a une différence dans le fait de répondre favorablement ou non, selon que l'on se trouve du côté d'arrangements qui entrent en lien direct avec la prise en compte des habitudes de vie de la personne, ou du côté de négociations qui n'entrent pas dans le cadre de compétences des professionnelles de proximité qui, dès lors, en réfèrent à la hiérarchie, tutelle légitime pour arbitrer ce type de scénario. Plus encore, cette difficulté à négocier in situ ne permet pas une co-construction pleine et entière de la prestation d'aide. Cela est à relier avec ce qui est dit en infra (point 4.1.3) sur les multiples tensions qui traversent la question de l'autonomie : ici la tension entre l'autonomie des personnes âgées et l'autonomie professionnelle des intervenantes de proximité se heurte à l'absence de négociations directes entre les deux parties.

3. Enjeux de professionnalisation, compétences.

Les différentes acceptions de la qualité, tantôt appréhendées comme résultant d'un processus de négociation, d'ajustements et d'arrangements in situ, incluant la personne bénéficiaire de l'aide et les professionnels de grande proximité, tantôt comme prédéfinie par des cahiers des charges normatifs élaborés tant au niveau des politiques publiques, qu'au niveau des services prestataires de l'aide, mettent en jeu en filigrane la question de la professionnalisation des professionnels de l'intervention directe, de leurs compétence et des savoirs nécessaires à leurs interventions mais aussi celle de l'autonomie des usagers. Il s'agit au fond du débat concernant la double reconnaissance d'une expertise professionnelle et d'une expertise profane (Théry, 2005).

Si le cadre de la loi 2002.2 est très fréquemment évoqué par les différents acteurs professionnels interviewés, il n'en demeure pas moins que la reconnaissance de la possibilité pour les usagers de définir les contours des interventions qui leur sont destinées, est très limitée. Les définitions de compétences exigibles ou souhaitables pour les professionnels s'appuient très fréquemment sur la notion de « mise à distance » de l'usager et de ses attentes (voir supra).

Trois niveaux de compétences sont différemment appréhendés selon les acteurs interrogés :

- Un niveau de compétence collective qui concerne le service dans son ensemble, son organisation et également la fonction des responsables
- Un niveau de compétences professionnelles individuelles pour les intervenantes de proximité
- Un niveau de compétences personnelles définies en termes de qualités individuelles.

Les deux premiers niveaux sont principalement mobilisés par les responsables et porteurs de formation alors que le troisième niveau est celui le plus souvent mentionné par les usagers.

3.1. Compétences collectives, organisation, fonctionnement de services.

3.1.1 .Pour les responsables de services.

La qualité renvoie également pour nombre de responsables au registre de l'organisation du service, de l'administration de la prestation. Il s'agit donc là encore de critères qui se situent en dehors du registre des interactions qui se nouent dans les scènes de l'aide au domicile des personnes. Ces

compétences collectives concernent la capacité des associations et des responsables à mettre en place les conditions d'une intervention de qualité. *« La qualité ça passe par l'organisation et sur ce point, on n'est pas bon. On a trois responsables de secteur mais elles font des plannings, de l'administratif. Elles ne font pas d'accompagnement, elles ne vont pas au devant des personnes. Elles font de la gestion à partir du siège. On a un travail en cours pour positionner des personnes seulement sur la gestion des plannings et repositionner les responsables de secteur sur leur fonction première qui est l'accompagnement des gens » (responsable service 5).*

Les éléments généralement mentionnés concernent :

- le recrutement des personnels : personnels compétents...conditions de travail et conditions salariales
- le contrôle et l'évaluation des personnels
- l'évaluation initiale de situation, capacité d'écoute, d'adaptation aux besoins
- l'organisation des interventions qui soit respectueuse des rythmes des personnes et évite un trop grand turn-over (pointé comme étant un élément principal de mauvaise qualité)
- la mise en place de l'intervention avec visite préalable en lien avec la référente APA, première intervention pour présenter l'aide à domicile, visites de suivi et de réévaluation
- accompagnement, écoute, réunions d'équipes, régulation, formation continue des personnels
- procédures et protocoles, outils loi 2002.2
- le positionnement et la définition du cadre d'action de la responsable de secteur.

Ces différents éléments apparaissent pratiquement comme « cahier des charges » de la dispensation d'interventions d'aide à domicile de qualité. Pour une part, ils renvoient aux éléments normatifs, auxquels il n'est cependant pas souvent fait référence.

En filigrane, ils soulignent les manques des politiques publiques et les problèmes de financement des services, ne permettant pas de garantir ces différents points. Les enjeux concurrentiels entre associations, et les problèmes de financements des conseils généraux alourdissent les charges de travail. Des quotas d'heures sont fixés pour chaque responsable de secteur qui rendent leur travail difficile : *« cette année on a ordre de faire 8300 heures, il faut pas que l'on chute sinon on est mal et donc la qualité, y'en a plus » (responsable service 5).*

La difficulté de la fonction de cadre intermédiaire est parfois évoquée : *« pour nous la qualité ce serait être aidées par les supérieurs, nous ne sommes plus soutenus par notre hiérarchie...on est 4 à avoir duré. En 3 ans il y a eu 20 démissions de responsables de secteurs » (responsable service 5).*

Les problèmes de recrutement de personnels sont également souvent mentionnés comme obstacles au développement de prestations de qualité : *« en fait on a des problèmes de personnel sur le secteur. On a une directrice des ressources humaines qui doit recruter pour nous, pour toutes les responsables de secteurs. Depuis mars, elle ne nous a trouvé qu'une seule personne. C'est à cause de l'étendue du secteur...Il y a un problème de transport, c'est pas possible pour les personnes qui ne sont pas motorisées » (responsable service 5).*

Au-delà de ces éléments, qui se déroulent comme des étapes de procédures, des qualités structurelles de services sont également mentionnées : réactivité, continuité de service, adaptation, coordination. L'atteinte de la satisfaction des usagers n'est pas toujours mentionnée comme un élément de qualité et de profonds doutes sont évoqués en ce qui concerne la fiabilité des enquêtes de satisfaction : *« On fait des enquêtes de satisfaction tous les ans. C'est pas un problème de la faire. Ici on a 75% de taux de réponse. Les gens sont contents. Ils connaissent le maire depuis qu'il est tout petit, ils lui tapent sur l'épaule dans la rue, alors ils sont satisfaits...X c'est un village, tout le monde se*

connaît surtout les anciens, les élus connaissent les plus vieux, ils étaient au syndicat ensemble » (responsable action gérontologique service 1).

3.1.2. Pour les organismes de formation (source enquête par questionnaire organismes de formation initiale et continue région Rhône-Alpes).

Les critères de qualité retenus pour la qualité d'un service d'aide à la personne sont ici massivement du côté de la réponse aux attentes des personnes puis viennent la formation permanente des personnels et la continuité du service. On repère ici le décalage entre le point de vue de ces organismes de formation qui privilégient la réponse aux attentes de la personne et le point de vue des responsables de services mais également des évaluateurs qui définissent la qualité à distance des attentes des personnes.

Quels sont selon vous les 3 éléments constitutifs essentiels de la qualité d'un service d'aide à la personne ?

| qualitéservice | Nb. cit. | Fréq. |
|---|-----------------|--------------|
| Non réponse | 2 | 2,0% |
| adéquation service proposé aux attentes de la personne | 26 | 26,0% |
| coût réduit du service | 4 | 4,0% |
| continuité du service et permanence des intervenants | 12 | 12,0% |
| analyse régulière de la pratique | 5 | 5,0% |
| remplacements des personnels assurés | 1 | 1,0% |
| formation initiale des personnels | 11 | 11,0% |
| formation permanente des personnels | 19 | 19,0% |
| encadrement des personnels | 4 | 4,0% |
| proximité géographique des personnels avec leur territoire d'intervention | 8 | 8,0% |
| intégration du service dans un réseau pluridisciplinaire | 8 | 8,0% |
| ancienneté du service | 0 | 0,0% |
| je n'ai pas d'idée | 0 | 0,0% |
| TOTAL CIT. | 100 | 100% |

Les compétences collectives renvoient aux capacités des services d'assurer d'une part la continuité du service, et d'autre part, d'offrir aux personnels des conditions d'exercice cohérentes et soutenantes.

Il est intéressant de souligner la faible connaissance par ces organismes de formation des référentiels de qualité existant et en conséquence la non-référence à ces normes exogènes pour approcher les registres de compétences collectives.

45.7% des répondants disent connaître des référentiels de qualité pour l'intervention à domicile et 25.7% (9 personnes) n'en connaissent pas. 4 NR et 6 NSP. Au total le nombre de ceux qui ignorent les référentiels de qualité normatifs en vigueur, est supérieur à ceux qui connaissent ces référentiels. Les référentiels de qualité mentionnés ne sont pas tous du même registre. Il s'agit parfois des référentiels des normes de qualité –AFNOR, qualicert, NF...-pour 50% et des référentiels diplômes : DEAVS, TISF, auxiliaire de soins en gérontologie...- pour l'autre moitié.

Les compétences collectives d'un service ne sont donc pas appréhendées en termes de normes externes mais bien plutôt en termes de dynamiques internes de services. La formation initiale,

continue, l'analyse de la pratique tiennent évidemment beaucoup de place dans l'appréciation des conditions d'émergence de la qualité des interventions.

Quels sont selon vous les 3 conditions essentielles de la qualité de ces interventions ?

| conditions | Nb. cit. | Fréq. |
|--|------------|-------------|
| Non réponse | 1 | 1,0% |
| diplôme | 5 | 4,9% |
| formation initiale | 9 | 8,8% |
| formation continue | 25 | 24,5% |
| encadrement | 4 | 3,9% |
| critères de recrutement | 3 | 2,9% |
| analyse de la pratique | 11 | 10,8% |
| travail en réseau | 7 | 6,9% |
| supervision | 2 | 2,0% |
| stabilité de l'emploi | 3 | 2,9% |
| rémunération et conditions de travail satisfaisant | 14 | 13,7% |
| reconnaissance et valorisation du travail | 18 | 17,6% |
| autre | 0 | 0,0% |
| TOTAL CIT. | 102 | 100% |

Cependant, les conditions salariales et statutaires des métiers et du secteur sont également mentionnées comme support important de la qualité des prestations.

3.2. Compétences professionnelles attendues.

3.2.1. Pour les responsables de services.

Malgré les difficultés de recrutement, des compétences professionnelles sont attendues de la part des aides à domicile. Étonnamment, elles sont surtout évoquées, en raison de leurs manques. Elles ne renvoient pas à des profils de postes clairement établis sauf pour une association mais ces critères de recrutement sont présents à l'esprit de toutes les responsables, même s'ils ne se retrouvent que rarement chez les postulantes. Elles relèvent de manière différenciée du registre des compétences de service en tant que « aptitude des salariés à aller au-delà du prescrit pour faire face aux besoins liés à l'activité » (Ughetto, 2002). Parfois, les éléments mentionnés s'inscrivent en référence directe aux compétences identifiées dans les référentiels des métiers du social.

Le diplôme est rarement associé à ces compétences requises sans doute parce que les personnes postulant aux emplois d'aide à domicile ne sont que très rarement diplômées. De plus certains diplômes apparaissent comme inadaptés à ce qui est attendu : « le diplôme n'est pas un élément de qualité, c'est un gage de formation mais pas de qualité de service. Une fille de 20 ans qui a le diplôme n'apporte pas plus de qualité qu'une dame de 45 ans qui a de l'expérience, si elle a eu des formations. C'est une question de savoir être et de savoir faire. Il y a un décalage dans le diplôme avec les besoins de la réalité » (Présidente association d'aide à domicile, service 6). Plus encore, le diplôme est un élément qui contraint la politique salariale en obligeant à rémunérer différemment selon la catégorie des personnels -A, B ou C- qui est fonction du niveau de diplôme.

Deux registres sont fréquemment relevés : celui des compétences techniques et celui intitulé assez fréquemment « compétences relationnelles ».

Les compétences techniques renvoient à des savoir-faire, relevant le plus souvent des pratiques de soins mais parfois aussi des pratiques ménagères. Elles sont clairement identifiées, des exemples sont donnés et les questions de formation sont assez souvent évoquées dans les entretiens correspondants. Le plus souvent ces compétences attendues correspondent à une offre de formation des structures employeurs. Il s'agit non pas de compétences liées à des formations qualifiantes et diplômantes mais à des formations continues, courtes, sur site, assurées par des équipes de soins partenaires ou des laboratoires ou des organismes de formation, en fonction des besoins des situations concrètes du terrain.

Les compétences relationnelles renvoient principalement ici à un positionnement, dont il est attendu qu'il soit professionnel, compris comme capacité à installer une relation distancée mais aussi à développer une relation d'aide qui favorise l'autonomie des personnes : *« Compétences relationnelles, se mettre en posture professionnelle, ne pas venir résoudre ses problèmes chez les personnes âgées, avoir une bonne distance professionnelle, de la disponibilité, de l'empathie mais en restant dans le cadre » (responsable action gériatrique, service 2)*. Ces compétences sont parfois évoquées en termes de compétences comportementales : *« relation d'aide, écoute, discrétion, empathie » (entretien responsable plateforme de services)*. Mais l'objet de la relation demeure totalement indéfinie : il n'est jamais précisé en terme de réparation, de stimulation, d'éducation, de conseil, de réassurance, ...comme c'est le cas dans les relations propres aux interventions sociales classiques ou sanitaires. Même si le référentiel mobilisé s'apparente à celui du travail social et pourrait se retrouver dans « la relation de service sans service », il n'en est pas pour autant précisé (Autes, 1998). Finalement, ces compétences relationnelles telles qu'elles sont présentées ici ne sont pas exemptes d'ambiguïté. Elles paraissent se situer à cheval sur deux registres relativement différents : d'une part la registre de la relation commerciale vs relation de clientèle et le registre du travail social vs relation d'aide. La dimension de « transaction identitaire » de la relation n'est pas ici évoquée (Autès, 1998) : paradoxalement, il n'est jamais question d'une relation portant *sur* l'usager, même lorsqu'il s'agit de relations englobant des soins physiques aux personnes, qui sont appréhendées exclusivement comme relations mobilisant des compétences techniques.

L'autre volet des compétences relationnelles, i.e. capacité d'ajustements, d'initiatives, d'autonomie, n'est pratiquement jamais abordé en ce qui concerne les aides à domicile. Ces compétences là paraissent réservées aux responsables, les aides à domicile n'ayant comme marge d'autonomie que la définition de la trame relationnelle qui les lie aux personnes qu'elles aident. L'accent est bien davantage mis sur le respect « du cadre » fixé par avance : *« L'ajustement est toujours demandé aux équipes mais faut être prudent sur les initiatives des professionnels. On peut essayer d'ajuster mais faut toujours demander qu'on en parle en réunion d'équipe. Pour avoir une régulation collective. » (directrice services soins du service 5)*. Les ajustements sont le plus souvent vécus par les responsables comme le risque d'établissement d'une relation de gré à gré, potentiellement non respectueuse de l'évaluation initiale de situation et non respectueuse de la professionnalisation des intervenantes, comportant ainsi un risque pour les personnes : *« Certaines qui ont 10 ou 15 ans d'expérience...et qui ont un fonctionnement pas du tout professionnel...c'est-à-dire qui sont en permanence dans l'arrangement avec les bénéficiaires...Elles conçoivent ça comme une relation de gré à gré et le service est juste là pour les payer...et pas exemple elles ont beaucoup de mal à rendre compte de leurs pratiques...il ne fait pas être soumis complètement à la relation et à l'inverse...même si c'est indispensable c'est pas simplement linge et ménage » (directrice service 4)*.

Compétences attendues : entretiens avec les responsables de services d'aide à domicile.

| | |
|------------|---|
| N°2 | Compétences techniques et relationnelles. Compétences du métier, normes. En soins il y a des principes non dérogoatoires : ds CFAS + recommandations d'ordre médical, éléments des conférences de consensus, règles professionnelles, hygiène. Capacité d'entrer en relation sur un mode professionnel avec distance + capacité d'adaptation dans les limites des cadres + capacité d'être en équipe. |
|------------|---|

| | |
|--------------------|---|
| <u>N°3</u> | Compétences relationnelles et compétences techniques. Distance = élément de compétence relationnelle. La compétence c'est de la qualité quand elle sait se faire oublier |
| <u>N°4</u> | Compétences techniques importantes : connaissance de la personne âgée, des pathologies, la psycho du vieillissement. Compétences techniques des gestes aussi : alimentation, aide à la toilette, transferts, postures, ne pas laisser une personne devant une fenêtre ouverte en plein soleil par temps de canicule. Compétences relationnelles, se mettre en posture professionnelle, ne pas venir résoudre ses problèmes chez les personnes âgées, avoir une bonne distance professionnelle, de la disponibilité, de l'empathie mais en restant dans le cadre. |
| <u>N°5</u> | Personnels formés et qualifiés. |
| <u>N°6</u> | Compétences techniques, savoir poser un pénilex, faire une aspiration...c'est aussi le dialogue, le savoir être, savoir remplir des cahiers de transmission sans s'en servir comme défouloir. |
| <u>N°7</u> | La qualité ça dépend de la compétence du salarié. La qualité de l'emploi, la professionnalisation, la qualité de l'intervention et la satisfaction sont complètement liées. C'est les compétences techniques, la toilette, les transferts, utiliser certain matériel médical, le repassage, les repas... c'est aussi les compétences comportementales, la relation d'aide, l'écoute, la discrétion, l'empathie...savoir s'adapter. Le diplôme traduit les normes de qualité voulues par le politique. |
| <u>N°8</u> | Comment être dans la professionnalisation alors que la relation spontanée est affective. |
| <u>N°9</u> | La seule marge de qualité c'est sur la relation...on a beaucoup de personnels africains, culturellement elles laissent jamais tomber les vieux. Elles ont un côté doux, maternant, elles font de la qualité avec ce qu'elles sont. |
| <u>N°10</u> | Face à la perte d'autonomie il faut que la personne soit encore actrice de sa vie et là le positionnement de l'aide à domicile y contribue ou pas en permettant à la personne de faire encore des choix. |
| <u>N°11</u> | Qualités relationnelles de base, bon contact, discrétion, et qualités techniques liées au travail lui-même : minutie dans l'entretien du logement, formation pour le matériel médical, formation sur les pathologies. Ecoute, patience, dynamisme. |
| <u>N°14</u> | A l'ADPA on recrute surtout sur des compétences puisque nous n'avons pas beaucoup de personnes formées qui se présentent. Nous recrutons des personnes qui ont déjà travaillé en maison de retraite ou à domicile ou qui ont accompagné leurs parents. Les compétences comme élément de qualité parce que une AD avec toutes les qualités du monde, elle peut être très gentille respecter, prendre soin, si elle sait pas faire la toilette, elle sait pas faire. La qualité ça passe par les compétences acquises. Ponctualité, organisation, qualité d'écoute, être adaptable, bon sens, discrétion prof, distance professionnelle. |
| <u>N°15</u> | Formation DEAVS ou GRETA : la formation est un élément de qualité, dans les situations difficiles, il faut des compétences. Qualité intervenante = être sympathique, faire ce qui est demandé, être respectueuse et pas rigide. |

| | |
|-------------|---|
| N°16 | Pour les aides à do, avoir la formation adaptée à ce qu'elles font. Savoir être et savoir faire. |
|-------------|---|

N.B. : En gras, ce qui n'est pas explicitement posé en termes de compétences dans le discours.

A travers ces énoncés, il est possible de repérer la référence privilégiée aux savoir-faire et compétences techniques comme support de la qualité de service et de prestations. Ces compétences sont situées au regard de référentiels professionnels ou de définitions a priori de la prestation attendue, en fonction des besoins et de l'état de santé de la personne. Les ajustements in situ sont appréhendés, tantôt comme condition sine qua non de la qualité de l'intervention, dans le sens de l'individualisation de l'approche et de l'établissement d'un projet d'accompagnement individualisé, conformément à la loi 2002.2 à laquelle la plupart des interviewées se réfèrent, tantôt comme avatar d'une relation de gré à gré présentant un risque de dévoiement de la prestation et de mise en cause de sa qualité. Dans le premier cas, les compétences sur lesquelles ces ajustements pourraient reposer, ne sont pas identifiées autrement que sous le terme générique de compétence relationnelle, ou de capacités d'écoute. Si la prise en compte du jeu des interactions n'est pas absente dans le discours des enquêtes et la dimension qualifiée de « subjective » de l'aide à domicile est souvent mentionnée, ils renvoient davantage à la notion de « savoirs être personnels » qu'à celle de compétences professionnelles.

3.2.2. Pour les organismes de formation.

En ce qui concerne la qualité des personnels, du côté des organismes de formation, les compétences techniques sont citées en premier, comme pour les responsables de services. Mais viennent ensuite, le respect des rythmes et des choix de la personne et en troisième position le sens de l'écoute. Sur ces derniers points, l'écart avec les évaluateurs et les prescripteurs de plans d'aide mais aussi avec les services prestataires, est fort. Le point de vue se rapproche beaucoup plus de celui des personnes aidées, qui mettent davantage l'accent sur les qualités personnelles des intervenantes ou sur leurs compétences relationnelles que sur les compétences techniques, à l'exception des situations dans lesquelles le besoin de soins est très important. Cependant il apparaît ici que les savoir-faire relationnels sont davantage pensés en termes de compétences professionnelles qu'en tant que qualités personnelles des intervenantes. Ils renvoient tout autant à l'aptitude à se situer au sein de réseaux professionnels qu'à la possible autonomie dans l'exercice de sa fonction.

Parmi les termes suivants, quels sont les 3 qui caractérisent selon vous le mieux la qualité d'une intervention à domicile auprès de personnes âgées ?

| qualitépersonnels | Nb. cit. | Fréq. |
|---|-----------------|--------------|
| Non réponse | 1 | 1,0% |
| gestes techniques efficaces et pertinents | 19 | 18,4% |
| capacités d'adaptation aux situations | 11 | 10,7% |
| sens de l'écoute | 15 | 14,6% |
| respect des choix et des rythmes de la personne | 17 | 16,5% |
| capacité à intervenir de façon autonome en toute situation | 7 | 6,8% |
| capacité à travailler en réseau et en partenariat | 7 | 6,8% |
| capacité de vigilance | 1 | 1,0% |
| respect de l'intimité | 0 | 0,0% |
| bienveillance | 5 | 4,9% |
| confidentialité, discrétion | 8 | 7,8% |
| capacité à agir en tenant compte de l'environnement familial et relationnel | 10 | 9,7% |
| capacité à effectuer les premiers gestes de secours | 2 | 1,9% |
| autres | 0 | 0,0% |
| TOTAL CIT. | 103 | 100% |

Les organismes de formation font état de stratégies pédagogiques visant à faire acquérir aux personnes en formation ces compétences professionnelles « relationnelles ».

Le travail sur l'écoute et le questionnement éthique viennent en second plan des contenus de formation, après l'apprentissage des gestes techniques pour viser la qualité des interventions futures.

Le modèle de la relation d'accompagnement est au cœur des modules de formation développés par les différents organismes : l'indication de la mobilisation majeure des sciences humaines et sociales dans les contenus d'enseignement, permet d'attester de cette double préoccupation de faire émerger des compétences techniques et relationnelles.

Comment cette préoccupation se traduit-elle principalement ? (Cochez seulement les trois points essentiels dans votre pratique de formation).

| traduction | Nb. cit | Fréq. |
|---|-----------|-------------|
| Non réponse | 2 | 2,5% |
| travail principalement à partir de l'expérience des participants | 11 | 13,8% |
| valorisation de la fonction | 4 | 5,0% |
| travail explicite à partir de référentiels de qualité | 3 | 3,8% |
| travail autour des apprentissages concrets (ménage, manutention, toilette...) | 24 | 30,0% |
| travail sur l'écoute et la relation | 12 | 15,0% |
| travail autour de questionnements éthiques: travail autour des droits des usagers | 10 | 12,5% |
| travail autour du cadre législatif (loi 2002.2 par exemple, ...) | 6 | 7,5% |
| travail centré sur les processus du vieillissement | 7 | 8,8% |
| autre | 1 | 1,3% |
| TOTAL CIT. | 80 | 100% |

Les référentiels mobilisés paraissent davantage inscrits dans les paradigmes du travail social que dans ceux du secteur sanitaire.

De quel modèle doit selon vous se rapprocher l'intervention à domicile pour atteindre la qualité ?

| modèle qualité | Nb. cit | Fréq. |
|--|-----------|-------------|
| Non réponse | 1 | 2,4% |
| modèle du soin | 4 | 9,5% |
| modèle de la relation d'aide | 10 | 23,8% |
| humanité | 7 | 16,7% |
| relation d'accompagnement | 18 | 42,9% |
| relation de service (employés de maison) | 0 | 0,0% |
| relation de clientèle | 2 | 4,8% |
| autre | 0 | 0,0% |
| TOTAL CIT. | 42 | 100% |

Ainsi, à travers leurs réponses, les organismes de formation semblent dégager des modèles d'intervention professionnelle relativement précis, à distance de ceux promus par les responsables de services, qui paraissent plus en difficulté pour préciser le contenu des différents registres de compétences attendues des intervenantes.

3.3. Compétences individuelles et qualités personnelles.

3.3.1. Au-delà des compétences professionnelles, des aptitudes personnelles reconnues par les responsables.

Au-delà des compétences collectives attendues, relativement normées, il semble que les responsables reconnaissent d'une part l'existence de compétences subjectives et d'autre part la nécessité de construire au-delà pour chaque aide à domicile une compétence relevant de la maîtrise de l'interaction.

L'enquête SAPAD bénéficiaires (Bressé, 2003) a permis de mettre en évidence d'une part le très faible pourcentage de qualification chez les aides à domicile et souligne la complexité croissante des situations auxquelles ces intervenantes se confrontent. L'aide directe à la personne c'est-à-dire un soin corporel concerne un tiers des bénéficiaires. L'augmentation de la dépendance sous toutes ses formes fait augurer de besoins nouveaux de formation. « Une formation aux aspects plus psychologiques du métier semble indissociable des compétences techniques nécessaires pour effectuer la profession d'intervenante à domicile compte tenu de la vulnérabilité physique et émotionnelle des personnes âgées qui bénéficient de ces interventions. Par ailleurs, la formation aux aspects techniques du métier (les postures et les gestes spécifiques à adopter pour soulever, baigner, changer une personne âgée par exemple...) est indispensable, parce qu'en existant, elle sanctionne une compétence, permettant à celle-ci d'être reconnue comme telle, à travers une meilleure rémunération notamment. » (Bressé, 2003).

Parmi les interviewées, rares sont cependant les responsables qui soulignent le besoin de connaissances particulières relevant de la psychologie du vieillissement par exemple. Les nécessités de formation pointées sont essentiellement à visée instrumentale –utilisation de matériel, actes de soins, gestes et postures...- mais ne font pas référence ou très peu aux nécessités de construire par la formation une possibilité de « travail émotionnel » (Hotschild, 2002.)

Le registre relationnel apparaît cependant comme une caractéristique incontournable de la prestation. C'est même ce registre qui consiste à « entrer directement et personnellement en communication avec chacun des sujets » qui fait toute la difficulté du travail et de la professionnalisation : « *Comment être dans la professionnalisation alors que la relation spontanée est affective* » (directrice service 4) et sa richesse : « *la seule marge de qualité c'est sur la relation* » (responsable secteur service 4). Le travail d'entretien est ici pensé comme s'adressant tout à la fois à la personne mais aussi à son environnement.

Les compétences subjectives sont reconnues : « *d'abord c'est l'aide à do qui fait la qualité c'est-à-dire chaque minute de l'intervention doit se faire dans le souci de la qualité, donc concrètement le respect de la personne aidée, de ses habitudes de vie, de son environnement, même s'il est particulier. C'est même plus que du respect, c'est prendre soin de la personne aidée, c'est pas juste je la respecte, non, l'aide à domicile, il faut qu'elle soit aux petits soins de la personne, c'est un peu ça l'idée et c'est comme ça que ça marche le mieux. Les personnes qui sont le plus contentes, c'est quand l'aide à domicile s'en occupe bien, quand elle prend vraiment soin d'elle* » (responsable de secteur, service 6).

Cependant, ces dimensions relationnelles sont peu qualifiées dans les discours. Elles sont le plus souvent souhaitées comme relations distancées et professionnelles mais la dimension réparatrice très présente dans la conception goffmanienne des relations de service est peu relevée par ces professionnelles à l'exception peut être de ce propos : « *Aide à domicile ça consiste à se positionner en extension de la personne non en remplacement, c'est vraiment un métier ... Face à la perte d'autonomie il faut que la personne soit encore actrice de sa vie et là le positionnement de l'aide à domicile y contribue ou pas en permettant à la personne de faire encore des choix* » (président service 8). Le « travail émotionnel » devant permettre l'intégration de normes comportementales dans les compétences, le façonnement des émotions pour se plier à des règles de sentiment reconnues valides dans le cadre professionnel n'apparaît que rarement, lorsqu'il est question d'analyse de la pratique ou de « régulation d'équipe ».

Là encore, il semble que l'ambiguïté soit réelle entre le souhait de limiter les risques liés à la fragilité émotionnelle et psychique des bénéficiaires et des intervenantes et l'absence de politique de service pour organiser et mettre en forme la subjectivité en tant que compétence à travers le « travail émotionnel ».

Cependant l'enquête SAPAD souligne que « les trois quarts des bénéficiaires âgés qualifient d'« *amicale* » la relation qu'ils entretiennent avec l'intervenante à domicile : ceux qui la considèrent « *comme plus amicale que professionnelle* » sont d'ailleurs plus nombreux que ceux qui la qualifient d'« *aussi amicale que professionnelle* » (41 % contre 33 %). Ils semblent donc attachés affectivement à cette relation. C'est d'ailleurs d'autant plus vrai quand ils sont seuls et très âgés (plus de 83 ans) : ils sont alors plus de la moitié (53 %) à considérer la relation comme « plus amicale que professionnelle » (Bressé, 2003).

Il est donc possible de comprendre l'ambiguïté et les hésitations des responsables qui n'ignorent sans doute pas que les attentes des usagers se situent du côté de la relation affective et de gré à gré, beaucoup plus que du côté de la relation normalisée.

3.3.2. Le point de vue des personnes aidées.

C'est sur ce point des qualités personnelles des intervenantes que les personnes aidées sont le plus prolixes. En effet, il apparaît clairement dans leurs propos que, dans l'appréciation des aides à domicile, de la qualité de leur travail ou de la prestation fournie, rares sont les références à des savoir-faire professionnels. D'ailleurs il est parfois clairement énoncé que pour savoir faire le ménage, avoir tenu un ménage est suffisant : « *Mme Louis : Ben une femme qui a vraiment eu un ménage, avec des enfants, elle doit savoir ce qu'il faut faire hein. Mais y'en a qui se la coule douce* ». Ou encore le savoir faire est référé à la maturité et à l'âge des personnes, à l'expérience de la vie en quelque sorte : « *Mme Dunand : Non, surtout la plus âgée elle est... Bon elle voit encore mieux le travail... l'autre c'est vrai qu'on peut pas... faut naître avant d'être hein ! Elle est moins mûre* ». Seule une personne réfère le savoir-faire à une probable formation : « *Non, elles sont formées pour bien faire du ménage comme il faut oui* ».

Le caractère des personnes, leurs qualités personnelles sont soulignées comme élément de qualité des prestations fournies mais il ne s'agit pas, pour les personnes aidées, de compétences mais plutôt de jugements portés sur la personnalité de l'intervenante. Ces jugements recouvrent parfois une connotation morale : « *Mme Louis. : Oui. Moi je suis tombée sur des braves. Une fille... costaud là, bien bien* ». Quand les personnes indiquent qu'il s'agit d'une fille « bien », elles ne font pas seulement mention de l'aptitude au travail mais de l'attitude engagée vis-à-vis de la tâche à accomplir, du service à rendre et de la personne à laquelle la prestation s'adresse : « *impeccable cette femme, impeccable... C'est pas tout le monde qui fait le ménage comme il faut* ».

Les qualités de « gentillesse » souvent évoquées indiquent tantôt un possible dévouement, une attention particulière portée aux besoins de la personne, tantôt une distance respectueuse : « *Mr Bordes : Non, pas plus que... comme ça quoi, elles sont gentilles bon ben ça va. Je vais pas me mêler de leur vie familiale* ».

Ces perceptions ne reposent pas sur une objectivation du travail fait ou des manières de faire mais sur des perceptions intuitives et subjectives qui renvoient sans doute à une appréciation globale non de ce que fait l'intervenante mais de ce qu'elle est. Là encore le jugement moral n'est pas très loin : « *Mr Bruno. : ça m'est égal. Du moment qu'elle est bien, et là j'ai eu de la chance, je suis toujours tombé bien. - Qu'est ce que c'est pour vous quelqu'un de bien, comment vous définissez ça ? Mr B. : A mon œil. Je sais pas si c'est un don, mais je sens la personne. Vous savez quand j'étais en activité, je dressais les gens là bas, pour faire marcher la chaufferie. Et je savais tout de suite si ils convenaient ou si ils convenaient pas. Alors je disais à l'ingénieur « celui là c'est pas la peine, il va faire sauter la chaudière. Ou celui là ça va ». Voyez ? Donc au bout de 5 minutes, je sais que la personne est bien. C'est peut être une erreur* ».

Globalement, la question des compétences ne paraît pas intéresser les personnes aidées qui n'en reconnaissent pas la nécessité. Le travail accompli par les aides à domicile est effectué tantôt en prolongement de soi, tantôt en substitution de soi. Il ne requiert pas de savoir-faire particuliers mais la force, l'agilité, la souplesse, la mobilité qui font défaut à ces personnes.

3.3.3. Compétences et enjeux de professionnalisation pour les aides à domicile et les aides soignantes.

Une double différenciation.

Le positionnement des aides à domicile et des aides soignantes s'inscrit dans une logique de double différenciation qui se donne à entendre dans les propos recueillis : d'une part il s'agit, principalement pour les aides à domicile de ne pas être « réduites » à une position de « femme de ménage » voire de « bonne » ; d'autre part il importe pour les aides-soignantes de ne pas être confondues avec les aides à domicile, moins qualifiées qu'elles mêmes.

La particularité du travail d'aide à domicile, réalisé auprès d'une population faisant face à l'affaiblissement de leurs capacités, réside tout d'abord dans le fait qu'il renvoie indubitablement à la figure de l'employée de maison ou de l'aide ménagère avec les caractéristiques dévalorisantes qui lui sont associées : faible rémunération, assimilation à l'espace domestique fortement associé à l'univers féminin, gratifications sociales inexistantes (Dussuet, 2005). Ainsi, que leurs fonctions portent la qualification d'agent à domicile, d'aide à domicile ou d'auxiliaire de vie, l'ensemble des discours de ces femmes repose sur la volonté de s'éloigner de la figure de la ménagère qui les place en situation de servitude (Gorz, 1988, Martin-Fugier, 1979) : « *On a un déficit d'image. Je pense que c'est un déficit d'image, qu'on attribue souvent l'auxiliaire de vie à la femme de ménage, et c'est pas vrai, ça c'est clair et net, c'est pas vrai. [...]. On n'est pas que femme de ménage* » (Mlle Gallino, 25 ans, auxiliaire de vie), ou encore « *Le problème c'est que dans la tête des gens, aide à domicile, c'est femme de ménage* » (Mme Xavier, 58 ans, agent à domicile).

Les aides-soignantes sont quant à elles, assurées d'un statut professionnel que leur octroie leur formation et leur diplôme : « *La formation ça aide, y a la théorie bien sûr, on nous enseigne les bases on ne peut pas s'improviser soignant, il y a des techniques qu'on apprend que ça ne viendrait pas à l'idée puis avec la pratique on voit comment ça se passe et après on fait au mieux qu'on peut on est seule on se débrouille comme on peut mais il faut la formation de base pour justifier du diplôme qu'on est capable* » (Mme Treillard, service 8), « *Auxiliaire de vie c'est donné à tout le monde de le faire AS c'est un concours le jury il se dit déjà : « est-ce que j'aimerais être soigné par cette*

personne ? » Les auxi, elles sont sous diplômées, elles ont des difficultés personnelles, elles ont des parcours chaotiques » (Mme Belangier).

Elles sont alors plus facilement positionnées que les aides à domicile et le fait de refuser les actes ménagers est pour elles une évidence : « *on ne fait pas les tâches ménagères En tant que soignant on est bien cadré il y a un règlement qui doit être lu et signé par les gens* », « *Nous on est une équipe de soignante on est axé sur le soin l'autonomie de la personne l'hygiène et la prévention par rapport aux pathologies on ne fait pas le ménage ni les repas* » (Mme Belangier).

Souvent les personnes âgées confondent les aides-soignantes avec les infirmières ce qu'elles essaient de recadrer parfois avec quelques difficultés : « *Les gens ne repèrent pas tout le temps notre travail au début ils repèrent aux blouses... nous les blouses blanches, ils nous appellent les IDE, alors on dit non, aides-soignantes, ils disent c'est pareil alors on laisse tomber* » (Mme Treillard), « *Non les personnes âgées ne voient pas la différence. Non même souvent les gens nous disent, « voilà l'infirmière qui arrive » ou enfin y'en a si qui font vraiment bien la différence, mais y'en a qui font pas la différence parce que ça les intéresse même pas en fait* » (Mme Achard).

Pour certaines d'entre elles il est par contre beaucoup plus difficile d'être confondues avec les aides à domicile : « *On essaie que les gens ne nous confondent pas avec les auxiliaires de vie Ce n'est pas simple, on est dans le soin pas dans l'aide* (Mme Uberto), « *les auxi, elles ont des blouses rayées et j'avais vu une différence quand on a eu des blouses couleur jaune on n'était plus les infirmières on était les aides-soignantes plus près des aides à domicile ils nous rapprochaient rien que ça la tenue vestimentaire parce que le blanc c'est l'hôpital c'est incroyable on enlevait la blouse ben non ils nous parlaient d'égal à égal on met la blouse c'est le professionnel qui est là ça change alors on a repris les blouses blanches c'est incroyable moi j'ai vu la différence* » (Mme Treillard). Cet effort vigoureux pour clarifier leurs fonctions de celles de l'aide à domicile leur permet de revendiquer une supériorité professionnelle et par là même l'octroi généreux de quelques empiètement de territoire : « *Les auxiliaires de faire des soins pour les gir 4 ou 5 ça peut être un plus pour leur métier ça peut faire un déclic et les pousser à se faire une validation des acquis ou le diplôme d'as alors c'est bien moi ça ne me gêne pas à partir du moment où ce n'est pas des pansements moi si ça peut apporter un plus au contraire les personnes ça les valorise ça les aide dans le relationnel ça renforce les liens qu'elles peuvent avoir avec es personnes* » (Mme Treillard). Dès lors elles rejoignent les aides à domicile sur la hiérarchisation des tâches et la noblesse des soins du corps par rapport aux tâches ménagères.

Des compétences valorisées en référence aux exigences du soin.

Bien que les aides à domicile soient conscientes que faire le ménage fait « aussi » partie de leurs attributions, s'éloigner de la figure de la servante les obligent à effectuer une opération de catégorisation, de hiérarchisation des tâches matérielles prescrites dans le plan d'aide APA, et à développer des compétences spécifiques au travers de « savoirs faire ajustés » afin d'échapper à la servitude qu'induirait un enfermement dans le statut de « bonnes ». Elles renvoient alors de façon collégiale le ménage au rang le plus bas : « *Je préfère faire les toilettes que passer la serpillière. Ça on le fait assez chez nous* » (Mme Pinhel, 52 ans, auxiliaire de vie) ; « *je dépasse pas trop au niveau du ménage non plus parce que je préfère être dans le relationnel* » (Mme Mathieu, 50 ans, aide à domicile). Cette hiérarchisation des tâches et ce développement de compétences, dans le but d'échapper à la servitude, sous tendent l'ensemble des discours de ces professionnelles et révèlent la tension principale qui est au centre de leur travail : « ces femmes sont prises entre le formel et l'informel, entre le domestique et le professionnel » (Astier, 2008). Mais au-delà, cela n'est-il pas révélateur d'une tension entre le respect de l'autonomie des personnes aidées et la volonté de préserver une certaine autonomie professionnelle par rapport aux cadres de cette profession très « normée » ?

Pour s'éloigner du seul travail domestique, il apparaît dans le discours des aides à domicile que le relationnel, en tant que respect de l'intime (du corps et du domicile) participe de la qualité de la prestation car ce sont ces compétences qui sont mises en avant pour répondre aux attentes des usagers, grâce à la mobilisation de « savoirs faire ajustés » (Avril, 2006). La formation ne trouve ici pas de justifications puisque l'apprentissage se fait au fil des expériences, « sur le tas » pour reprendre l'expression utilisée par Mme Matthieu, Mlle Gallino ou encore Mme Xavier. Pour s'éloigner des tâches dégradantes et répétitives d'entretien du domicile, l'ensemble des aides à domicile évoquent la volonté de travailler plus spécifiquement sur le « matériau humain » (Arborio, 2001), ce qui demande de se rapprocher des compétences soignantes. Etant donné qu'elles ne les possèdent pas, toute une série de savoirs faire ajustés est mise en œuvre afin de faire face aux contraintes du travail d'aide à domicile : s'éloigner du ménage par une utilisation de gestes qu'Erving Goffman (1968) qualifierait de « techniquement superflus » car « non nécessaires pour la délivrance pratique du service mais guidés par le respect de la personne » (Avril, 2006), notamment lors de la toilette : « *La dame vous lui faites la toilette, après vous lui passez de la crème, vous passez du lait, enfin rien qu'avec le toucher ça fait des choses agréables pour la personne* » (Mme Pinhel, 52 ans, auxiliaire de vie). Cette fierté, qui introduit une volonté de se rapprocher des compétences soignantes pour l'exécution des activités techniques est à relier aux projets professionnels que portent la quasi totalité des aides à domicile interrogées que Mme D. résume de la sorte : « *Avancer. Avancer, toujours aller plus loin. Etre aide soignante* » (Mme Dival, 51 ans, auxiliaire de vie). Toutes expriment non seulement la volonté de ne pas rester aides à domicile ou auxiliaire de vie toute leur carrière : « *devenir aide soignante. C'est un choix. Oui parce que ce qu'il me plaît le plus dans mon travail, c'est justement tout le côté toilette* » (Mlle Sauret, 27 ans, aide à domicile), mais également la fierté de réaliser des tâches traditionnellement réservées au personnel soignant : « *Je pensais que c'était plus les aides soignantes, qui... enfin ça rentrait plus dans leur champ de compétence. Je me trompais alors ?* Mme Pinhel : (rire). *Ah oui mais là oui, c'est ce que je vous disais, c'est que ça change maintenant. Les auxiliaires de vie et les aides à domicile on en fait des toilettes aussi* ». Seule Mme Mathieu souhaite se spécialiser en tant qu'AMP, du fait de sa sensibilité particulière aux questions relatives à la démence.

Les aides-soignantes revendiquent pour leur part, une compétence directement liée à leur formation. Ceci les distingue des aides à domicile avec lesquelles elles partagent parfois les soins chez les mêmes personnes « *les aides à domicile font des choses mais elles n'ont pas le regard de soignants parce qu'elles ne sont pas formées sur les pathologies les risques mais ce serait bien qu'elles soient formées au moins sur les bases, les transferts, les escarres, il y a une formation de devoirs mais ce n'est pas depuis très longtemps et puis pas toutes ; c'est une grande démarche pour elles et les associations, comme elles manquent de personnel qualifié et motivé elles les envoient pas nous on a eu une formation d'un an et demi que les auxiliaires de vie, elles ont une formation très étroite quand même* (Mme Bertholet). La compétence alors revendiquée par les aides-soignantes ne se situe plus dans la dimension du care où les actes relèvent des soins d'entretien de la vie et de la santé mais fait appel au modèle médical. La frontière qu'elles dessinent alors les situe avec les infirmières dans la surveillance d'une personne certes âgée mais surtout potentiellement malade (risque de maladies, d'infections, de complications liées au décubitus). Leurs savoirs, contrairement aux aides à domicile, sont alors des savoirs d'expertises liés à la formation et aux connaissances acquises et validées par leur diplôme dans des écoles majoritairement hospitalières.

Les aides-soignantes interviennent chez les personnes qui du fait de l'augmentation de leurs dépendances, se voient contraintes d'accepter leur aide : « *Dans l'ensemble on est bien accueilli parce qu'ils ont besoin de nous* » (Mme Videlier). « *Les personnes âgées sont en difficultés elles ont besoin d'aide elles ont déjà fait un travail elles sont demandeuses la confiance se fait très vite* » (Mme Belangier). Les compétences que mettent en avant les aides-soignantes (sans jamais les nommer ainsi) sont l'adaptation à la personne et à son environnement et le respect de ses habitudes : « *La*

prise en charge de a à z je fais un soin pas une toilette je vois la personne on est vraiment investi on connaît l'histoire des gens » (Mme Videlier).

Le fait de devoir travailler seule, de répondre aux urgences ou de résoudre des problèmes organisationnels sont pour elles une source de fierté : *« Travailler à domicile c'est plus dur qu'en institution il faut être autonome la personne est agressive on peut pas demander de l'aide on peut manquer de matériel on est seule il faut avoir des capacités pour se retourner de la situation » (Mme Belangier).*

Les toilettes et les soins ne sont cependant pas les seuls moments de l'intervention lors desquels les professionnelles de l'aide à domicile mobilisent des savoirs faire à vocation professionnelle. Les moments d'accompagnement, comme lors de l'aide à la prise au repas ou lors de l'habillage, révèlent des gestes et des paroles de la part des aides à domicile dont le but est d'enrayer la perte d'autonomie : *« On est là pour aider à retrouver de l'autonomie, donc par exemple, il y a une dame, je devrais l'aider à s'habiller mais je suis à côté d'elle, donc je la laisse faire un maximum » (Mme Dival), « Pour un repas de midi, par exemple, là je m'occupe d'une dame qui a le portage de repas. C'est une dame qui a la démence d'Alzheimer. Donc, ben cette dame, je lui parle quand j'arrive, même si elle est complètement à l'ouest, parce qu'elle l'est complètement. Je lui parle, je lui demande si elle a bien dormi, comment elle va... on regarde ensemble le repas, si elle pas capable de choisir elle-même, ben j'essaie de lui trouver des repas équilibrés. Parce que bon elle a le portage, mais elle a aussi des choses que ses enfants lui amènent. Elle mange, moi pendant ce temps ben je suis avec elle, je discute. J'essaie de la stimuler parce que sinon elle se disperse. Donc elle va mettre trois heures à manger son fromage parce qu'elle va regarder le pigeon sur le balcon. Donc j'essaie de la stimuler pour qu'elle reste concentrée sur ce qu'elle fait » (Mlle Gallino).* Il s'agit alors de laisser une part d'autonomie dans la réalisation d'actes quotidiens comme dans la prise de décisions : *« un monsieur, même si il a Alzheimer, il supporte pas de se déshabiller devant des aides soignantes. Donc moi je l'accompagne aux toilettes et je pars, je le laisse. Je lui laisse son intimité, je vais pas m'imposer ou je vais sortir. Je vais tout faire pour que les personnes se sentent à l'aise, je suis pas là pour les déstabiliser ou les rendre mal quoi. Après je pense que c'est du savoir faire, c'est de la logique, enfin ça ma parait logique. C'est du savoir vivre aussi » (Mlle Alvès, 24 ans, AVS).* Cela peut se comprendre à la fois comme une préoccupation apportée à l'autonomie de la personne aidée et comme l'expression d'une autonomie professionnelle, de prises d'initiatives dans l'interaction, en montrant que son propre rôle dépasse celui d'une simple exécutante, rôle auquel elles sont traditionnellement rattachées, et aujourd'hui encore par certaines personnes âgées mais aussi par les responsables des structures interrogés.

4. Enjeux croisés d'autonomie.

La question de l'autonomie, centrale dans la loi 2002.2, renvoie généralement du côté de l'autonomie des personnes âgées bénéficiaires d'une prestation d'aide. La loi 2002.2 demande en effet de développer la prise en compte des usagers, qui doivent être placés en situation de sujets et d'acteurs de leur prise en charge. L'autonomie, qui est « la faculté de se déterminer par soi même, de choisir, d'agir librement », place les personnes âgées bénéficiaires de prestation d'aide à domicile dans une posture d'expert singulier quant à leur propre situation et à ce qui pourrait l'améliorer. Cette revendication d'une autonomie à conserver, car elle a permis de se construire sa propre identité mais aussi car elle est ce qui rend possible une projection dans un bout d'avenir tout en maîtrisant à minima le temps présent, est une revendication forte chez les personnes âgées interrogées. Cependant, notre travail a mis en lumière le fait que le travail d'aide à domicile auprès de personnes âgées fragiles interroge non seulement l'autonomie des personnes âgées mais comporte également des enjeux d'autonomie pour les professionnelles intervenant au domicile des usagers. Travailler au domicile de la personne et sur le corps de cette dernière questionne ainsi les normes professionnelles en vigueur dont sont garants les responsables hiérarchiques des

intervenantes principalement les notions de respect de l'intimité et de juste distance auxquelles doivent se placer les professionnelles de proximité. L'autonomie ne peut donc être pensée seulement du côté des personnes âgées, tant des tensions entre enjeux d'autonomie professionnelle et enjeux d'autonomie des usagers sont au centre du travail d'aide à domicile et de la relation aidant/aidé.

4.1. Les enjeux d'autonomie professionnelle.

Nous avons vu précédemment que le travail de l'aide à domicile était défini par les responsables hiérarchiques en des termes assez disqualifiant : si on écoute ces derniers, le travail des aides à domicile est censé être cantonné à des tâches d'exécution, les aides à domicile n'ont pas à disposer d'une marge d'autonomie conséquente dans leur travail, elles doivent avant tout respecter et faire respecter des normes impersonnelles et, si leurs compétences relationnelles sont fréquemment invoquées comme une nécessité par l'encadrement intermédiaire, ces dernières sont la plupart du temps décrites de manière floue. L'observation ethnographique d'une douzaine d'interventions d'aides à domicile auprès de personnes âgées, au mois de mai 2010, dans le cadre d'un CCAS, permet de mesurer l'écart qui existe entre le travail prescrit aux aides à domicile et les formes concrètes d'activité professionnelles qu'elles développent effectivement en situation d'intervention : en particulier leur marge d'autonomie apparaît comme conséquente à travers le déploiement (nécessaire pour que la relation d'aide « tienne » dans la durée) d'une intelligence et d'une sagesse pratique (Ladrière, 1990), qui tout en étant très difficilement formalisables ou objectivables, relèvent bien de savoir-faire qui participent d'une certaine définition (en actes) de la qualité de l'aide.

4.1.1. *L'intervention à domicile : les paradoxes d'une institution « a-centrée ».*

Pour bien comprendre la (les) façon(s) dont les aides à domicile travaillent et élaborent leur relation avec chaque bénéficiaire, au fil des interventions et bien souvent à distance du travail prescrit, il faut tenir compte des propriétés de l'institution (de l'organisme) publique à laquelle elles appartiennent et de leur position au sein de la dite institution : cette institution entretient un rapport paradoxal à son environnement social et il revient aux agents de base la tâche de réduire, au quotidien et en pratique ce paradoxe.

En effet, en adéquation avec l'aspiration aujourd'hui dominante des populations âgées souhaitant « vieillir chez soi », la prise en charge institutionnelle de la vieillesse reconnue comme dépendante ou fragile par les pouvoirs publics se fait, majoritairement, non pas dans des établissements spécialisés (dont la figure historique est l'asile), mais au domicile même des personnes. Cette prise en charge peut être assurée par les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), plus précisément leur secteur « Personnes Agées » : ces institutions locales proposent, entre autres choses, des services d'aide à domicile, financée en partie par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) pour les personnes âgées repérées et étiquetées comme les plus « dépendantes » par les services sociaux des conseils généraux (C.G.).

Cette configuration institutionnelle modifie sensiblement les formes de prise en charge des personnes âgées et le travail des « professionnels du front », par rapport à l'admission en maison de retraite (Mallon 2007). Ainsi, n'ayant pas de lieu en propre d'exercice de leur mission, les aides à domicile doivent intervenir directement dans la sphère privée (domestique), voire intime (à travers les soins du corps par exemple) des personnes âgées (sphères privée et intime dont les individus sont censés avoir la libre jouissance), tout en y « important » un certain nombre d'attentes inhérentes à ces « institutions du médico-social » : normes d'hygiène, alimentaires, de propreté, de sociabilité (lutte contre l'isolement)... La définition de la prise en charge des bénéficiaires est alors traversée par une tension : elle ne peut se faire ni, strictement, selon une logique de contrôle (compte tenu du lieu d'exercice du travail institutionnel : le domicile des personnes), ni seulement à travers un simple

alignement de l'agent institutionnel sur les exigences privées de l'utilisateur (les normes promues par l'institution et la profession s'y opposant), mais doit combiner ces deux logiques opposées. L'enjeu de la prise en charge à domicile d'une personne âgée consiste alors pour les professionnels à construire avec l'utilisateur une relation sur le mode de la « *bonne distance* » : lors de la mise en place de ces interventions à domicile, il leur faut, sur un mode paradoxal, à la fois instituer au domicile du bénéficiaire des règles institutionnelles (auxquelles l'utilisateur doit se conformer), et à la fois manifester le respect qu'il portent à la sphère privée et intime de la personne âgée.

Pour établir cette bonne distance, les responsables hiérarchiques mettent l'accent sur l'importance du contrat qui inaugure la prise en charge de la personne âgée et dans lequel sont signifiés les droits et les devoirs des contractants (l'institution d'une part, la personne âgée et sa famille d'autre part). L'établissement et la signature de ce contrat s'effectuent à travers une première visite à domicile, en présence d'un responsable institutionnel, au cours de laquelle est défini le contenu du plan d'aide (tâches à effectuer, fréquence d'intervention de l'aide à domicile, etc...) et établi un « contrat d'intervention », qui permet de commencer effectivement la prise en charge. Pour la hiérarchie, la signature de ce « contrat d'intervention » fournit un cadre indispensable à la relation d'aide en fixant les droits et les devoirs de chacune des parties : « *avec le contrat d'intervention, les gens signent ce à quoi ils s'engagent... et le CCAS s'engage sur des points précis. C'est ce qui permet de réguler les demandes des bénéficiaires... [...] et que les aides à domicile soient aussi protégées... qu'elles se basent sur le contrat pour dire « non » à certaines demandes...* ». Ce contrat doit donc permettre d'articuler les attentes de l'institution et les attentes de la personne dans le cours de la prise en charge.

Cette contractualisation, en fixant formellement et par écrit les droits et devoirs de chacune des parties, contribue certes à orienter le cours de l'intervention, en définissant les tâches relevant (ou pas) de l'intervention de l'aide ; elle est aussi mobilisée en cas de « crise » dans la relation d'aide, en général pour rappeler au bénéficiaire ce à quoi il a droit et ce à quoi il est tenu (par exemple il ne peut pas annuler une intervention sans prévenir à l'avance). Mais, l'observation des situations de travail des aides à domicile montre que ce contrat d'intervention ne suffit pas, à lui seul, à définir la bonne distance entre les interactants ou à contenir les débordements de la relation d'aide, dus à la situation paradoxale de l'institution : les professionnelles de l'intervention à domicile sont censées agir selon des normes propres à l'institution sur des scènes privées où la libre jouissance de l'indépendance individuelle est la règle socialement sanctionnée.

4.1.2. Aider au quotidien : apprivoiser la personne âgée et instaurer une bonne distance.

De ce fait, « en plus » de ce contrat officiel, la prise en charge des personnes âgées au quotidien se fait au travers de « tactiques d'affiliation » développées par les agents institutionnels. Ces « tactiques » vont permettre (ou pas) au professionnel et à l'utilisateur de trouver, de conserver et de restaurer la bonne distance relationnelle (au regard d'exigences en tension : normes de l'institution et liberté de l'individu dans la sphère privée). La bonne distance relationnelle consiste alors pour la professionnelle à ne pas trop imposer ses normes (ordinaires ou professionnelles) pour se rapprocher des attentes propres de la personne âgée, sans pour autant « se perdre », durablement, dans le point de vue d'un autrui vulnérable, posture inconciliable avec les règles institutionnelles ainsi que génératrice de souffrance au travail (épuisement, tension affective...).

On observe ainsi des tactiques de « réduction de la distance » dont l'enjeu est d'« apprivoiser » la personne âgée, méfiante ou réticente lors des premières interventions, afin de rendre la relation d'aide et de prise en charge des besoins propres de la personne ne serait-ce que possible.

Par exemple, juste avant de se rendre chez Madame R., Régine nous explique que « *c'est seulement la troisième intervention... mais la première fois, elle a à peine voulu que je*

rentre chez elle... et au début, je n'ai rien pu faire... mais chaque jour, je gagne des points... de la confiance... hier par exemple j'ai pu balayer... par contre la plaque de cuisson ne marchait pas, mais j'ai pas voulu la braquer en allant le faire cuire chez la voisine hein ! Il faut y aller par petites touches ». A la fin de l'intervention, Régine pose des questions à Madame R. à propos des photos de famille exposées au mur, la personne âgée « se prend au jeu » et se met à parler de son fils ou de ses petits-enfants ; cet engagement du bénéficiaire dans un « dévoilement de soi » consenti et « mesuré » permet de « créer du lien interpersonnel » à travers le partage d'informations biographiques. Toutefois, comme le reconnaît Régine, si certaines tactiques peuvent s'avérer payantes pour gagner la confiance de la personne âgée et entamer ainsi le travail d'aide proprement dit, tout n'est pas, loin de là, maîtrisable. La réaction de la personne âgée n'est jamais acquise et tient par exemple à des impondérables tels que des traits biographiques singuliers. (extrait de journal d'observation).

Plus, tard dans la « carrière du bénéficiaire de la relation », le maintien d'une relation de proximité peut passer par des « petites attentions » de la part de l'aide à domicile au regard de sa connaissance des singularités de tel ou tel bénéficiaire ; par exemple, une aide à domicile (Sandrine) en même temps qu'elle fait le ménage (la salle de bain) chez Madame Vogel m'explique : « *Par rapport à Madame Vogel, elle ne voit pas très bien... donc je fais très attention que ça brille et que ça sente bon... parce que sinon, il y aurait un problème de confiance... donc je passe du temps à briquer les robinets... pour que ça brille vraiment* ».

Conjointement ou au fil du temps, on observe aussi des tactiques de conservation et de maintien de la distance de la part des aides à domicile qui visent à dépersonnaliser la relation, en rappelant pratiquement, lorsque c'est nécessaire les statuts officiels des interactants. Cela peut passer, par exemple, au quotidien, par le fait, pour l'aide à domicile, de rappeler, la nécessité pour le bénéficiaire de se conformer à certaines normes de la vie quotidienne.

[] Après avoir passé la serpillière, l'aide dit à Monsieur T. : « vous voulez prendre un bain de pied comme mardi dernier ? »

Monsieur T., très calmement et avec un joli sourire : « non ça va très bien »

L'aide répond : « bon alors mardi on le fait !? »

Monsieur T. « d'accord » [petit sourire]. (extrait de journal d'observation).

Les aides à domicile développent aussi des tactiques pour contrecarrer ce qu'elles perçoivent comme des tentatives de personnes âgées isolées de s'accaparer leur « aide à domicile », de « profiter » au maximum de sa présence et ce, en contradiction avec ses obligations professionnelles : « *il y a des personnes âgées qui essaient des combines, ils nous demandent quelque chose à la dernière minute de l'intervention, il faut être clair avec eux, mais c'est pas toujours facile de dire stop, par exemple une personne qui enclenche une discussion à la dernière minute, j'arrive pas à l'interrompre, donc c'est parti, les minutes défilent...* ».

L'enjeu de ces tactiques, qui émaillent la relation d'aide, est bien, pour les aides à domicile, de trouver ou de conserver une certaine « constance » au fil des interactions avec le bénéficiaire. Mais comme le souligne une aide à domicile « *avec certaines personnes, il y a toujours une incertitude... des bénéficiaires avec qui on n'a pas trouvé encore de constance... ça peut aller très bien un jour et le jour d'après qu'il y ait beaucoup d'agressivité* ».

Cette « bonne distance relationnelle », condition nécessaire (mais pas suffisante) d'un engagement en situation acceptable pour les deux protagonistes n'est donc pas un état stable, sur lequel les interactants pourraient éternellement compter une fois qu'ils l'auraient trouvée. Cette bonne

distance est avant tout un processus pratique, contingent et chaotique, à travers lequel les aides à domicile, en se coordonnant avec chaque bénéficiaire, produisent, confirment cette bonne distance, au besoin la restaurent en cas d'incidents, de disputes, d'épreuves au fil de la prise en charge... Ainsi, la nature même des tâches demandées aux aides à domicile et leur position professionnelle paradoxale (un agent institutionnel au domicile privé de l'utilisateur) les obligent à « prendre des libertés » avec les règles et normes censées déterminer leur travail si elles veulent espérer produire en situation une « action qui convient » (Thévenot, 1990) et apporter, in fine, une aide qu'elles puissent considérer comme de qualité.

4.1.3 L'expression de positions autonomes vis-à-vis des cadres hiérarchiques et normatifs.

L'autonomie est une thématique présente à la fois dans le discours des aides-soignantes et des aides à domicile quand on les questionne sur leur choix d'exercer à domicile : « *Oui, c'est dur mais, j'aime bien le domicile parce qu'on travaille un peu plus librement. Enfin, on travaille de la façon dont on veut travailler, on travaille toute seule, on travaille avec sa façon de travailler* » (Mme Achard), « *Travailler à domicile c'est plus dur qu'en institution il faut être autonome... C'est intéressant dans le travail de ne pas avoir de chef sur le dos parce que c'est un signe de confiance et on peut vraiment organiser nos tournées comme on veut c'est une certaine liberté* » (Mme Belangier), « *moi ce qui me plaît à domicile c'est qu'on est assez autonome tout ça assez et quand même on a toujours la hiérarchie au cas où* » (Mme Uberto). Ces propos font apparaître plusieurs dimensions dans lesquelles se retrouvent parfois les deux niveaux d'interventions, aidant et soignant.

Une autonomie revendiquée à travers un refus des cadres institutionnels connus.

La majorité des aides-soignantes ont, dans leur parcours antérieur, exercé en structures hospitalières ou en EHPAD où elles disent avoir connu des soins routiniers, peu respectueux des personnes soignées. Elles ne se sentaient ni satisfaites ni reconnues dans leur travail. A domicile, il devient possible de gérer son temps librement, de ne pas être interrompue par des tâches périphériques ou plus urgentes, d'inscrire la relation dans la durée : ces éléments sont pour les aides-soignantes des éléments de qualité : « *c'est une qualité de travail, on se sent bien même si le travail est difficile, la qualité du travail à domicile je pense que c'est la meilleure, il n'y a pas de sonnette qui interrompt le soin, on est avec eux du début à la fin, on est avec eux, en Ehpad on ressort on n'est pas content ! à domicile on fait attention ! on a bien travaillé* » (Mme Nolin). Cette autonomie professionnelle renvoie alors à leur capacité à pouvoir s'éloigner des cadres normatifs représentés par leurs savoirs acquis en formation et dans leur expérience de travail en institution. Le domicile représente en effet un espace privé dans lequel le professionnel arrive avec des compétences qui vont demander à être fortement aménagées. Formées dans la perspective d'un exercice hospitalier, les aides-soignantes, apprennent en effet des techniques d'hygiène de soins protocolarisées. A domicile, elles doivent s'adapter à des conditions d'exercice éloignées des normes sanitaires : « *Ça m'est arrivée de faire faire pipi dans une boîte de conserve parce que je n'avais pas autre chose, l'asepsie à domicile on l'oublie on ne peut pas faire autrement* » (Mme Videlier), « *Parfois des choses nous heurtent nous on est des soignants alors on est dans l'hygiène et forcément à domicile il y a moins d'hygiène* » (Mme Belangier). Ces adaptations s'inscrivent dans un cadre d'exercice où l'intervenante se trouve seule dans la sphère privée de la personne, et l'exercice d'une autonomie professionnelle à distance des cadres normatifs qui régissent leur fonction devient alors une nécessité.

Le même constat se retrouve dans les propos des aides à domicile qui ont une vision majoritairement négative du travail en institution. La part d'humanité dont nous avons souligné qu'elle est volontairement mobilisée, bien que toujours « sous contrôle », par les professionnelles dans le but d'offrir une qualité de service qui entre en conjonction avec la prise en compte de la qualité de vie de la personne est gommée par la spécificité du travail en institution. Du point de vue des aides à domicile, ce dernier est assimilé à l'image du travail en usine, le fonctionnement des structures d'hébergement les obligeant à « travailler à la chaîne ». Le respect de la personne, une prise en

charge globale et la prise en compte de l'environnement de la personne, de ses souhaits et de son histoire de vie sont impossibles : *« moi je ronchonçais au niveau de comment ça se passait quoi, fallait toujours faire vite, et moi j'aime pas travailler comme ça. Tandis que là, dans ce métier là, vous êtes chez les gens, vous avez une relation particulière, les gens vous aiment bien, ils savent qu'on vient... quand on travaille une heure ou deux heures chez eux, ils savent qu'on leur consacre vraiment du temps, on s'amuse pas quoi. C'est pas le travail à la chaîne comme en maison de retraite »* (Mme Matthieu, 50 ans). Au-delà de la non prise en compte de la personne aidée, c'est la vision de ce que doit être leur travail qui est bousculée. Le domicile permet aux aides à domicile, comme aux aides soignantes, à l'inverse de ce qui se passe en maison de retraite, de développer une approche plus individualisée des personnes accompagnées, laissant une plus large place à l'exercice relationnel, et permettant de s'abstraire des cadres normatifs et protocolaires, dont il est souhaité par leur hiérarchie qu'ils soient respectés.

Une autonomie liée aux conditions de solitude de l'exercice professionnel.

Le fait d'être seule au domicile avec la personne aidée, s'il demande « une distance relationnelle » comme indiqué dans le point 4.1.2, rend aussi possible une distance à l'égard de la hiérarchie. La pression dont parle cette aide à domicile non diplômée (extrait ci-dessous) doit être comprise comme une pression pour le respect d'une « professionnalité » dont il est attesté que les responsables la font entrer dans des critères qui ne laissent pas de place aux arrangements, aux négociations et à une autonomie professionnelle. *« Le cadre du domicile, c'est vraiment très agréable, et d'être toute seule avec la personne, on n'a pas la pression de la hiérarchie. On est autonome. Le cadre du domicile ça me plaît »* (Mlle Sauret, 27 ans). Ainsi, être seule au domicile est un critère qui entre en ligne de compte dans le choix de travailler dans ce secteur : *« on est vraiment seules face aux situations, et c'est à nous de gérer »* (Mme Gallino). De plus, ces professionnelles ne travaillent pas en équipe, notion abstraite pour elles, à l'inverse des aides soignantes. L'autonomie revendiquée à domicile renvoie les aides-soignantes à la responsabilité du soin dans un environnement qui peut être éprouvant psychologiquement : *« il y a aussi l'évolution de la maladie, on avait un monsieur avec beaucoup d'agressivité verbale, j'en pouvais plus des méchancetés, des injures qu'il disait, c'était perpétuel, puis une fois que le soin était fini, qu'il était habillé et tout, c'était un merci, il disait vous avez de la patience, ça c'était un réconfort quand même mais tout le temps du soin, c'était insultée, insultée, sa femme disait : « j'ai honte », alors on lui disait : « on a l'habitude c'est la maladie », mais parfois l'habitude ben on peut plus se faire traiter comme une moins que rien, alors qu'on fait du mieux qu'on peut, parfois c'est difficile »* (Mme Treillard admr 73). Habitée dans les organisations institutionnelles à un travail d'équipe qui permet d'éventuels relais lorsque les situations sont trop difficiles, les aides-soignantes à domicile recréent une solidarité qui leur permet de se sentir en sécurité : *« On ne part jamais en laissant une aide soignante dehors, on appelle : tu as eu un souci ? »* (Mme Belangier), *« On est seule oui mais pas complètement on a une équipe très très soudée ... on est une équipe éclatée mais qui est très soudée qui travaille dans le même sens c'est formidable »* (Mme Videlier).

Cette solitude qui justifie partiellement la revendication d'autonomie est cependant plus nuancée du côté des aides soignantes que des aides à domicile. En effet, ces professionnelles du soin bénéficient du regard professionnel d'une infirmière coordonnatrice et également de temps d'analyse des pratiques avec un psychologue. Elles reconnaissent l'intérêt de ces supports individuels ou collectifs pour le développement de leurs compétences et en tant que « garde-fous » nécessaires dans l'exercice à domicile : *« on en parle entre collègues, comment ça se passe toi, parce qu'on se remet en question qu'est ce que j'ai fais, pas fait, qu'est ce qui provoque ça on analyse après avec la collègue t'as le même problème, une troisième alors on en parle avec la psy on fait bien remonter »*.

Leur autonomie professionnelle s'exerce donc dans un cadre plus sécurisé que celui des aides à domicile.

Une autonomie au service d'un accompagnement individualisé des personnes.

L'autonomie s'exprime alors dans la possibilité de privilégier les aspects relationnels prégnants dans la formation des aides-soignantes mais moins valorisés que les dimensions curatives et techniques à l'hôpital : *« En règle générale, dans les stages à l'hôpital, je ne retrouvais pas l'accompagnement, j'ai même eu des doutes à un certain moment sur une équipe de 10, il y en avait qu'un qui m'expliquait l'importance du relationnel sinon les autres c'était très technique, ça m'intéressait, mais pour moi c'était pas dans ma logique »*. L'exercice à domicile leur donne la possibilité de rencontrer la personne âgée dans son environnement, son histoire, ses habitudes et de pouvoir accéder à un modèle d'accompagnement personnalisé *« (à domicile) on a 5 ou 6 patients on a vraiment le temps de prendre la personne dans sa globalité, en ehpad vous avez douze quinze toilettes à faire vous n'avez même pas le temps de parler avec la personne c'est à la chaîne » (Mme Belangier)*. Etre seule à domicile comporte une part d'inconnu et d'inquiétude largement compensée par le confort de pouvoir être entièrement disponible à la personne et à la situation. Les aides à domicile, par le fait d'être seules, se sentent responsables de la personne et de son environnement, ce qui assure une plus grande estime de soi, de sa fonction : *« moi j'aime beaucoup le cadre du domicile. En fait je me sens responsable. Si je viens là pour faire l'entretien, même si des fois je fais pas que l'entretien, je me sens responsable, de l'appartement, je contribue à le garder en bon état. Et ça j'aime bien, c'est agréable. - Vous m'avez dit que vous vous sentez responsable de l'environnement de la personne, de son appartement, mais est ce que vous vous sentez aussi responsable de la personne ? Mlle S. : Oui oui complètement. De sa sécurité, de sa santé. -Par ce que vous faites auprès d'elles, vous vous sentez responsable de son hygiène, de sa sécurité, de son état de santé ? Mlle S. : Oui totalement. Justement hier je pensais à ça, je faisais la toilette chez un monsieur qui a des grains de beauté. C'est un truc qui m'est venu comme ça, c'est pas lié au monsieur ou à son état de santé, mais je me disais par exemple que s'il y avait une grosseur, comme un cancer ou un kyste, en fait c'est moi la première qui le vois ça, puisqu'il y a personnes d'autres qui peut le voir, donc oui on est responsable » (Mlle Sauret)*. L'espace d'intimité créé, en dehors des règles très spécifiques de ce métier, en fait pleinement partie et est revendiqué par les professionnelles de l'aide, tout autant car il permet de s'approcher, de leur point de vue, d'une aide de qualité que parce qu'il signifie l'exercice d'une autonomie professionnelle, sans laquelle, une fois encore, l'aidante professionnelle ne serait réduite qu'à la figure de l'exécutante : *« Sont opposés deux espaces, celui de l'intime de la personne âgée et celui du praticien représentant la sphère publique. Ce dernier, visant dans l'idéal à une professionnalité absolue, doit refuser et maîtriser toute influence, jugée néfaste, de son univers intime sur son intervention. On voudrait contester cette idée dominante. L'accompagnement à domicile n'est possible et n'atteint pleinement ses objectifs qu'à la condition que le professionnel soit impliqué et que son intimité soit judicieusement « exploitée » dans son travail. Son espace intime devient outil professionnel, pourrait-on dire. Cela ne peut se faire autrement, à moins de réduire son rôle à l'exécution, d'une manière purement instrumentale, de tâches ménagères et/ou domestiques » (Djaoui, 2007).*

Autonomie et satisfaction professionnelle.

Les aides-soignantes et les aides à domicile ont trouvé semblent-ils, dans l'exercice seule à domicile, un lieu d'expression de leur métier et de leurs valeurs (respect de la personne et de son autonomie) qui leur convient pleinement malgré les difficultés ressenties (lourdeur des déplacements, alourdissement de la dépendance physique et psychique des personnes âgées...) : *« j crois que le boulot qu'on a, on l'a dans l'âme, on est faites pour ça ou pas » (Mme Achard), « A domicile j'ai retrouvé le goût du métier je viens avec plaisir » (Mme Videlier).*

Aucune d'entre elles n'envisagent de renouer avec une pratique institutionnelle. Elles se sentent reconnues comme un maillon incontournable du maintien à domicile jusqu'à se décrire parfois comme coordinatrice des actions des différents professionnels : *« Le maintien à domicile c'est nous les ide et le kiné » « On est une équipe pluridisciplinaire on met tous les acteurs en relation...Il faut pouvoir gérer son temps gérer son soin avoir une bonne organisation dans son travail c'est pas donné*

à tout le monde c'est beaucoup de responsabilités on est en relation avec le médecin les ide libérales les assistantes sociales la famille ; c'est nous les premiers acteurs les premières personnes en ehpad ou à l'hôpital c'est l'ide ou la coordonatrice » (Mme Belangier).

Ces éléments leur permettent de se penser comme étant reconnues et appréciées par les personnes âgées, leurs collègues et leur encadrement. Les aides-soignantes réussissent au domicile des personnes âgées à élever leur métier dans la hiérarchie des métiers du soin et à s'abstraire de la position subalterne qu'elles connaissaient en institution: *« ça n'a rien à voir avec l'hôpital ou l'ehpad où on est juste l'aide soignante » (Mme Belangier).*

4.2. Sens et formes de l'autonomie des vieux.

4.2.1. Des revendications d'autonomie comme défense de la continuité de vie et de l'identité.

Autonomie et ordre du quotidien.

Le moment de l'évaluation de la dépendance constitue pour la personne âgée un temps lourd d'enjeux identitaires. A travers les échanges, face à l'expertise professionnelle qui engage un processus de cotation de la dépendance, la personne tente de « défendre » assez souvent une autre vision de ce qu'elle est, en continuité de ce que furent ses capacités et ses habitudes d'avant. Il s'agit pour elle de ne pas être réduite à un statut « disqualifiant » de personne ayant besoin de l'aide d'un tiers mais aussi et plus encore d'obtenir la reconnaissance et la validation des manières d'être et de faire, sur lesquelles elle a appuyé toute son existence. La revendication d'autonomie qui s'exprime alors peut se comprendre tout autant comme difficulté à reconnaître la situation de dépendance dans laquelle elle se trouve –dénis disent les professionnels- que comme refus d'accepter que ce recours nécessaire à des tiers professionnels ou familiaux soit synonyme de disqualification de ses modes de penser et d'agir. La nécessité de « faire autrement » dans le quotidien, avec l'aide d'un tiers est susceptible d'entraîner des modifications importantes de l'organisation du quotidien : horaires de lever, de coucher, organisation du ménage... *« - Elles venaient faire le ménage et s'occuper de votre mari ? Mme C. : Oui, elles s'occupaient de la maison. D'ailleurs j'ai plus rien retrouvé ! Si, ça y est, mais tout placé à différentes façons, alors le temps de tout retrouver ! » (Madame Chabrand, 38) ».*

Or cette structuration du quotidien n'est pas aléatoire chez les personnes âgées mais correspond à une organisation ritualisée qui met en jeu des échelles de sens et de valeur ainsi que des principes fondateurs de l'existence. Faire sa toilette au lavabo avant de déjeuner par exemple renvoie à des principes d'économie et au souci de réduire au maximum le temps consacré à soi-même, centraux dans la vie de certains milieux. L'ordre dans lequel s'effectuent les tâches ménagères (poussière avant aspirateur ou inversement) n'est pas seulement le signe d'une certaine maniaquerie mais une manifestation externe de conceptions ordonnées de la propreté. Par ailleurs ces ordonnancements du quotidien renvoient généralement aux périodes de socialisation primaires et aux habitudes acquises dans le milieu familial d'origine : *« Mme G : ... Avant je me levais à 6 heures du matin, au début qu'on était à la retraite, je faisais tout mon ménage, mon repassage tout ça. Et puis après je prenais un car, j'allais en ville pendant que mon mari il restait là, il faisait du jardin tout ça. Maintenant, il y a quelqu'un qui faut qui vienne m'aider à me lever parce que toute seule je peux pas. C'est une aide ménagère... enfin, ils appellent ça une... aide soignante. Elle vient, elle me lève, elle me fait mon déjeuner, elle me donne mes médicaments... et puis... le lundi j'en ai une qui reste trois heures, le mardi y'en a une autre qui vient une heure pour me lever et elle s'en va à 8 heures, à 9 heures y'en vient une autre jusqu'à 11 heures, le mercredi y'en a une autre qui vient me lever et après y'a plus personne, le jeudi c'est pareil y'en a une qui vient me lever et elle reste deux heures et le vendredi j'ai une heure et le samedi et dimanche y'a personne. » (Madame Garcia).*

Des préceptes de vie en ont résulté, généralement maintenus tout au long de l'existence, lorsque les personnes n'ont pas changé de milieu. Ainsi, il n'est pas rare d'entendre des personnes de plus de 80 ans se référer aux manières de faire de leurs parents et reprendre à leur compte, comme règle indiscutable du groupe familial auquel elles se sentent encore appartenir malgré leur grand âge, des préceptes de vie, qui ont soutenu leur identité : « *Chez nous, le travail a toujours passé avant la rigolade* » ou encore « *on reconnaît la ménagère à son intérieur* ». Les principes d'économie qui ont guidé l'existence de certaines personnes s'appliquent dans le quotidien, de même que les logiques d'honneur, qui amènent, pour rester fidèles, à ce qu'on est, à renoncer à solliciter une aide ou à en réduire la portée. La revendication d'autonomie repose sur la réaffirmation de son identité et sur la défense d'une continuité de vie, que rien ne doit menacer : « *- Et vous ne pensez pas que c'est un droit qu'on aide les personnes âgées quand ils sont malades, et qu'avec la vieillesse... (elle me coupe).* Mme C. : *Ben oui mais à ce moment là quand on nous donne quelque chose, qu'on nous envoie pas la facture alors ! Voyez, on me donne 24 euros, j'en paye 99. Voilà. - Donc vous préférez rester en retrait de tout ça ?* - Mme C. : *Moi je suis pas mendicante. Vous savez, j'ai besoin de manger, j'ai un jardin, je bêche mon jardin, je vis sur mon jardin. Tout ce qu'on a fait, on l'a travaillé, on l'a eu à la force de nos poignets. - Vous êtes dans la même idée tout au long de votre vie finalement. Ça ne change pas aujourd'hui parce que vous êtes une personne âgée ?* Mme C. : *Ben non, non. Peut être que si je me trouvais dans l'état de mon mari, les enfants demanderaient quelque chose je sais pas. Mais moi... Qu'on m'envoie des aides, mais à ce moment là qu'on m'envoie pas la facture. Qu'est ce que vous feriez vous ? Hein ? Vous allez pas changer quand vous serez vieux non ? (...)* Vous savez moi j'ai toujours fait toutes mes affaires, toutes les affaires de mes gosses. Tricoter, coudre, bêcher... J'ai tout fait moi-même. Oui, j'ai toujours fait moi-même. On a dépensé le minimum de choses, pour pouvoir profiter déjà d'avoir notre maison et puis profiter de la vie, sans rien demander à personne. Et quand on veut on y arrive. Moi ce qui m'horripile maintenant, c'est que... la moindre chose... paf à la poubelle. Ça, ça m'horripile ! Non moi... Est-ce que ça vient de mon éducation qu'on a eu, mes parents étaient très... ils nous privaient pas, mais ils gaspillaient pas. La soupe ou n'importe quoi, et ben il fallait finir ce qui avait dans l'assiette. Maintenant, on mange deux cuillérées, et hop à la poubelle. Et après on entend dire « *on y arrive plus, on y arrive plus, la vie est chère* ». Moi ça m'horripile. Je suis sûre qu'on regarderait dans tous les ménages, tous les gens qui se plaignent, faut regarder ce qu'ils jettent à la poubelle. Ne serait ce que l'alimentation. Vous verriez la surprise... Alors moi vous savez, je laisse dire, mais je fais moi à ma façon. » (Madame Christin).

Les réagencements introduits par la présence de professionnels à domicile bousculent un ordre matériel qui a également une dimension d'ordre moral. Le mécontentement de cette femme qui s'exprime au moment de la réévaluation du plan d'aide APA exprime le caractère inacceptable de certains réagencements de l'ordre du quotidien, en ce qu'ils viennent remettre en cause une vision du monde et in fine la représentation que la personne se fait d'elle-même : « *Je fais tout. Ça fonctionne pas comme ça. Elles viennent elles servent à rien. Moi ma vaisselle, le soir je vais pas attendre qu'elles viennent à 8h du soir ou le lendemain matin. Alors je la fais toute seule. Vous me voyez laisser ma vaisselle toute la nuit ? Y'a rien de logique, je vous le dit* ». (Mme Truche, journal d'observation évaluation APA).

Les attentes qui s'expriment le plus souvent témoignent d'une autonomie conservée en ce qui concerne l'ordonnancement du monde, dans lequel les personnes évoluent. Et c'est sur ce chapitre que les revendications sont les plus fortes. Les aides professionnelles sont attendues comme support du maintien d'une existence conforme aux principes anciens, comme prolongement de soi.

L'aide à domicile comme prolongement de soi.

Car, les incapacités qui amènent les personnes à devoir accepter l'aide d'un tiers n'entraînent pas pour autant un « désengagement » vis-à-vis du quotidien. Au contraire, l'organisation du quotidien devient parfois le dernier domaine, sur lequel elles aspirent à exercer un pouvoir et une maîtrise qui leur échappent par ailleurs. Il est alors essentiel que cet univers intime puisse être encore ordonné

selon leurs habitudes, et conformément à ces principes qui ont guidé toute leur vie. L'intervention des aides à domicile est espérée comme un support auxiliaire qui permettrait dans l'idéal de continuer à exister conformément à ses habitudes et en fonction de ce qui est essentiel pour soi : « Mme C. : Oui, 3 fois 2 heures. Elle, Gisèle, elle demandait pas, elle prenait l'aspirateur, passer la... la serpillère, nettoyer, ranger la vaisselle dans le lave vaisselle parce que j'ai le lave vaisselle. Bon, j'ai beaucoup d'aide au point de vue appareils. J'ai le lave vaisselle, j'ai la machine à laver évidemment. J'ai tout ce qu'il me faut pour soulager. Et puis elles viennent pour le ménage, faire les vitres, passer l'aspirateur dans la chambre, c'est une moquette. [...] Mme C. : Ben... Si j'ai besoin d'aller au jardin chercher une salade, elles n'ont pas le droit de faire ça. C'est juste le ménage. - Si vous leur demandez, elles le font pas ? Mme C. : Ben elles le font mais elles ont pas le droit. Elles savent bien vous le dire ! Alors l'autre jour, enfin tout à fait au début que mon fils était là, je lui dis, nettoyez moi l'escalier jusqu'à en haut. « Oh vous savez ça, c'est chez votre fils... ». Elles sont pas censées savoir que j'ai mon fils à la maison, et les escaliers c'est chez moi. Vous voyez c'est tout des petits trucs. Bon après je les laisse faire ce qu'elles veulent faire et puis c'est tout. Je vais pas me battre hein. Moi tant que je peux le faire, je le fais. » (Madame Chabrand).

Les attentes à l'égard des aides à domicile ou les insatisfactions qui s'expriment paraissent assez fréquemment liées à ce besoin fondamental de trouver, dans l'aidant professionnel, comme un prolongement de soi : « - Donc toutes ces interventions, ces aides de l'APA, de l'ADMR ça a un impact sur votre vie quotidienne, ça vous aide ? Mme G : Ben ça nous aide quand même, mais y'en aurait un peu plus ça serait... les heures seraient mieux réparties, ça serait mieux. Et puis le travail, il est bâclé. Il est bâclé. Je vous dis, elles balaient... Y'en a une sur les quatre qui fait bien, c'est celle qui vient deux heures le mardi. Alors elle, elle peut pas tout faire, mais le travail qu'elle fait elle le fait à fond. Tandis que les autres, elles vous passent le chiffon n'importe comment sur les murs, sur les meubles. Le lit... elles me font le lit, elles le couvrent et puis elles mettent le dessus du lit, il est jamais bordé. Bon ce matin elle est restée trois heures donc elle me l'a fait comme il faut, mais autrement, elles montent la couverture, elles montent le dessus de lit et voilà, c'est fait. » (Madame Garcia).

L'intervention de l'aide à domicile n'est pas pensée comme devant se limiter aux actes traditionnellement reconnus par les évaluateurs comme incontournables de la vie quotidienne. La définition des domaines d'intervention de l'aide à domicile est un enjeu fort de l'autonomie des personnes qui revendiquent de pouvoir poursuivre leur existence en fonction de priorités qui sont les leurs, même si elles ne correspondent pas aux règles de l'intervention professionnelle : « Mme C. : Non. Il faudrait quelqu'un de plus. J'aimerais bien avoir quelqu'un qui vienne m'aider à faire mon jardin au printemps mais je sais pas si y'a quelqu'un. Je sais pas si on peut le mettre dans le plan de l'ADMR. Quelqu'un qui jardine. Simplement, même pas retourner la terre, parce qu'on a un mini tracteur, mon fils me passe le mini tracteur. Des petits trucs où je peux pas me baisser, parce que je me mets à genoux » (Madame Christin).

Au-delà, la revendication d'autonomie des personnes s'exprime en termes de pouvoir et de commandement. Avoir une aide à domicile est aussi un moyen de dicter « ses lois » à un autrui en position de soumission.

Une revendication de pouvoir sur autrui.

Pour certaines personnes, l'enjeu essentiel dans la dépendance consiste à pouvoir continuer à diriger sa vie, en fonction de ses priorités. La non soumission aux cadres normatifs exprimés par les évaluateurs du dispositif APA, les professionnels de proximité, ou leurs responsables se présente comme preuve du maintien des capacités, et comme non résignation à une posture de « dépendant soumis » : « mais ici dans la maison, c'est moi qui commande, l'infirmière hein chut... » (Mr Gardon).

Non seulement les personnes manifestent une forte détermination à ne pas se laisser dicter leur conduite de l'extérieur, mais plus encore elles affichent une volonté farouche d'exercer un pouvoir

sur les intervenantes. Le comportement est clairement alors celui d'employeur, fournisseur de travail et qui encadrent leur personnel : *« ça s'est fait tout doucement, on avait six heures, après c'était un peu trop on n'arrivait plus à leur donner du travail, on a demandé à réduire à quatre heures. On est arrivé maintenant à une aide à domicile, toujours la même, qui a pris l'habitude de la maison, c'est un peu comme une bonne vous voyez. Et cette personne-là maintenant on n'a pas besoin de lui dire quoi que ce soit, elle prend des initiatives, elle vient le mercredi. Elle était là hier, elle a dit aujourd'hui je change les lits, voilà. » (Mr et Mme David).*

L'affirmation d'autonomie des personnes âgées repose sur l'asservissement des intervenantes à domicile. Tout se passe comme si cette posture de pouvoir et de commandement avait également pour fonction de compenser le statut « socialement disqualifié » de « personne dépendante », auquel ne se résolvent pas la plupart des personnes. L'autorité professionnelle de l'évaluateur ne suffit pas à faire fléchir cette revendication d'autonomie. Elle s'exprime à travers la définition du plan d'aide mais aussi à travers la volonté de rester maître du jeu en « testant » l'aide à domicile :

« 2 heures par semaine, ça vous suffirait ? ».

« Oui, deux heures puisque jusque là j'étais à 0 donc on peut commencer à 2h. Pour aussi sonder la personne qui vient. Je suis pas difficile, mais j'aimerais un peu voir comment ça se passe avec la personne qui viendrait m'aider. Comme une sorte de période d'essai, autant pour la personne que pour moi »(...)

« Vous préférez, me semble-t-il, fonctionner avec les CESU ? ».

« Oui, parce que c'est faire d'une pierre deux coups. Je peux rémunérer des proches : eux ils m'apportent l'aide que j'ai besoin, et moi en retour je leur permets de se constituer un petit pécule » (Mme Rochas, observation en situation d'évaluation APA, 38).

La préférence des personnes pour le CESU, souvent exprimée, repose sur cette aspiration à demeurer en situation de gestion autonome de la relation avec l'intervenante et également de commandement pour ce qui est de l'organisation de son travail. Plus encore, la relation d'employeur direct permet à la personne de rester active et autonome au sein d'un système d'échanges, dans lequel elle n'est plus seulement en situation de demandeur mais peut aussi endosser un rôle de pourvoyeur, en l'occurrence ici de soutien financier.

A l'extrême, il peut s'agir d'exercer un pouvoir sur autrui à travers la surveillance de son travail : *« Mme S : Voilà, moi j'aime bien faire quelque chose bien ! Je l'ai suivie et je lui ai dit « Tu nettoies la table ici et à l'intérieur jamais »(. ..)L'autre jour j'ai dit « Je vais te dire quelque chose (à la femme de ménage du jeudi), tu sais maintenant je suis contente de toi. Tu fais le ménage bien comme il faut. « C'est vrai ? ». J'ai dit « Oui ». Parce que les enfants quand ils vont à l'école, qu'est-ce qu'elle dit la maîtresse : « si vous faites bien le devoir, proprement, je vous donne un bonbon ». « Et moi vous me donnez un bonbon ». « Non je ne te donne pas un bonbon, je te fais un compliment. Alors l'enfant qui est un peu intelligent, plus que toi hein, il tient le cahier proprement et la maîtresse elle lui dit « c'est très bien, voilà le bonbon ». Et toi c'est pareil : maintenant je suis contente de toi, je te fais plein de compliment. Ca te fait plaisir ? Bah alors tu vois ! » (Madame Sidonie).*

On assiste alors à un processus d'infantilisation de l'intervenante au détriment de laquelle s'exerce le maintien d'un statut valorisé de la personne dépendante.

L'exercice de l'autonomie des personnes dépendantes est inscrit le plus souvent dans une revendication forte de préservation d'un monde intime, qui résulte d'une construction très ancienne, et qui constitue un rempart contre les désorganisations introduites par les pertes de capacités et les deuils. Il s'accompagne aussi d'un enjeu de conservation de soi, de son image, de son statut et de son identité. Ces deux dimensions amènent alors les personnes âgées à résister de toutes les manières à ce qu'elles perçoivent comme atteintes de leur corporéité, de leur intimité et de leur identité. Et

c'est parfois au détriment du respect des postures et des identités professionnelles que se développent, en ce sens, des jeux de pouvoirs et ces rapports de force avec les intervenantes.

4.2.2. Comment être aidé à domicile et se diriger soi-même ? La prestation, entre évidence et rejet de la part des bénéficiaires : une question d'autonomie ?

La question de l'autonomie des acteurs au sein d'un dispositif comme l'APA, qui est structuré par différentes normes et formes de régulation de contrôle -cf. ci-dessus les attendus de différents responsables hiérarchiques à l'égard des agents de base (compétences) et des bénéficiaires (besoins)- ne se pose pas seulement pour les agents d'intervention que sont les aides à domicile. Certes, comme nous l'avons vu ci-dessus, ces dernières, prises entre le cadrage hiérarchique de leur mission et le caractère paradoxal de leur métier au quotidien, doivent, pour produire en situation des formes d'intervention acceptables (pour elles, mais aussi tendanciellement, pour les bénéficiaires), faire preuve d'autonomie professionnelle : elles cherchent à co-construire, en permanence et sans garantie de réussite, une bonne distance avec chaque bénéficiaire. Mais cet enjeu d'autonomie est aussi celui des bénéficiaires eux-mêmes.

Qu'entend-on nous par là ? En effet, cette question de l'autonomie des personnes âgées fait l'objet de nombreux discours (politiques et institutionnels) et d'une littérature importante en gérontologie, sans que ce terme d'autonomie soit toujours très bien défini. Pour notre part, on s'intéressera ici à la question de l'autonomie des bénéficiaires, à partir d'une approche compréhensive, i.e. en étudiant ce que signifie pour eux (et ce que cela implique pratiquement, en terme d'engagement en situation) « être autonome » dans le contexte bien précis d'une intervention à domicile.

Et tout d'abord que voulons-nous signifier lorsque nous disons que l'autonomie est un enjeu pour les personnes âgées bénéficiaires de l'APA ? En suivant V. Descombes, nous dirons que chacune de ces personnes, dans le moment même de l'intervention - qui suppose une co-présence avec l'aide à domicile - prétend à « se diriger soi-même » (Descombes, 2005, p. 441), c'est à dire à suivre librement, sans y être contraint, des règles - au sens de modèles d'action, de lignes de conduite - qui peuvent être propres à l'individu, mais qui renvoient toujours à un contexte social, à des formes de vie qui préexistent à l'individu. On peut donner quelques illustrations toutes simples de ces règles qui sont constitutives de l'autonomie des personnes ; certaines règles orientent ainsi les comportements individuels de la personne : « manger ce qu'on aime », « se laver environ 1 fois par semaine »... ; d'autres règles, que la personne âgée entend suivre, ont pour objet ses interactions avec l'aide à domicile : « avoir son mot à dire sur la façon de faire le ménage », « discuter à bâtons rompus avec l'aide à domicile » ou au contraire « ne pas être obligée de faire la conversation »...

De ce point de vue, l'autonomie est un enjeu pour les personnes âgées qui font l'expérience d'une intervention à domicile, car, comme nous l'avons vu, le professionnel intervient, oriente ses actions et cherche à définir sa relation avec la personne âgée, lui aussi à partir de règles de conduite, qui s'avèrent plus ou moins congruentes avec celles que veut se donner la personne âgée : qu'il s'agisse des normes de comportement auxquelles l'aide à domicile entend conformer la personne âgée ou des tentatives de rapprochement, de réduction de la distance avec le bénéficiaire de la part de la professionnelle, à chaque fois il peut y avoir un écart avec les perspectives de la personne âgée qui attend de l'aide qu'elle lui reconnaisse « un domaine privé, une sphère d'autonomie en ce sens que c'est à [elle] si [elle] le veut et si [elle] le peut, de fixer les principes et les règles de sa conduite dans ce domaine qui lui est réservé » (Descombes, 2003, p.25).

On peut saisir la prégnance de cet enjeu d'autonomie sur les tensions qui traversent le dispositif APA, en décrivant, à partir de l'enquête ethnographique menée, des postures, des modes d'engagement typiques chez les personnes âgées observées, qui sont autant de manifestations de cette prétention à l'autonomie de la part ces dernières. Ainsi, comment, au regard de leur exigence « à se diriger elle-

même », les bénéficiaires font-ils l'expérience de la présence et des pratiques des aides à domicile, décrites ci-dessus, qui visent à la fois à se rapprocher et conserver une distance à leur égard ? Autrement dit, quel(s) sens les personnes âgées concernées donnent-elles à ces pratiques et tactiques professionnelles et comment y réagissent-elles pratiquement en situation d'intervention, en fonction des règles de conduite qu'elles entendent suivre ?

La familiarisation.

Dans certaines interventions observées, l'engagement de l'aide à domicile comme un mixte « d'attention portée aux attentes propres de l'utilisateur (« se rapprocher ») et de normalisation du quotidien du bénéficiaire (conserver une distance) » se concrétise en situation d'intervention, sur le mode de l'évidence et du « cela va de soi » pour le bénéficiaire. On peut interpréter ce type de configuration relationnelle comme résultant du fait que les règles (les lignes de conduite) suivies par chacun des interactants tendent non seulement à s'accorder, à s'ajuster, mais plus sont complémentaires les unes des autres : les règles qui guident la conduite de l'un en situation permettent à autrui de se diriger soi-même selon des règles qu'il a librement choisi.

Ainsi, dans un certain nombre de situations observées, non seulement le bénéficiaire laisse faire l'aide à domicile, mais la coordination entre les deux interactants se fait sur un mode si routinier qu'il n'est pas besoin de paroles : les corps de l'aide à domicile et du bénéficiaire sont habitués non seulement à la présence de l'autre (qui bien entendu n'est pas problématique) mais aussi à ses gestes (que chacun peut anticiper sans y réfléchir) :

« F. intervient, le soir, chez une dame de 90 ans souriante, plaisante, marchant le buste à 45° avec beaucoup de difficultés (canne et aide de F.). L'intervention me fait penser à un « ballet » : toutes les séquences de l'intervention - faire chauffer la nourriture, mettre le couvert, mettre sur la table juste ce qu'il faut (soupe, pain, fromage, eau, compote), changer la dame pour la nuit, installer le nécessaire pour le petit-déjeuner après le dîner, etc... - ne supposent aucune demande d'information ou réponse ou correction de l'une ou l'autre ; elles ont l'habitude de se coordonner, ce qui laisse la place pour un échange sur le mode de la sociabilité :

Pendant qu'elle ferme le volet (complètement c'est ce que préfère la vieille dame), F. dit : « et voilà on ferme tout doucement la boutique ! ».

La dame : « et oui... éternelle histoire... ».

F. : « une journée de faite... ».

La dame : « et oui... ! » [...]

la dame à F. d'un coup et sur un ton un peu inquiet : « vous êtes au mois pas à la journée pour le salaire ? ».

F. sur un ton rassurant : « oui oui ! » (extrait d'un journal d'entretien).

On peut noter que cette expérience par certaines personnes âgées de l'engagement professionnel des aides à domicile sur le mode de la « présence familière » intègre ou pas une tonalité affective forte. Ainsi on peut distinguer :

- a) des cas où la présence de l'aide à domicile va de soi mais ne suppose pas un engagement fort de la personne âgée. Cela se traduit par le fait que, pendant une partie importante de l'intervention, la personne âgée vaque à ses propres occupations (souvent dans une autre pièce, voire à l'extérieur (jardin) pendant que l'aide à domicile fait son travail. Cela n'empêche pas quelques moments de convivialité (café à l'arrivée, brèves conversations...) au fil de l'intervention, mais ils sont loin d'être omniprésents : ainsi Simone, une aide, m'explique « Madame Merlot, elle est encore assez autonome... donc il n'y a pas besoin d'aide à la personne ». Et de fait pendant que Simone passe l'aspirateur, Madame Merlot est allée lire tandis que son mari est occupé dehors...

- b) des cas où la présence de l'aide à domicile est un moment significatif, « qui importe » dans la journée du bénéficiaire.

Ainsi, lors d'une intervention (1/2h pendant le temps de midi, préparation du repas, étendage du linge et conversation animée tout du long), une dame, à intervalles réguliers, demande à Susanne, l'intervenante, quelle aide à domicile viendra le soir, le lendemain matin, le midi suivant, etc... jusqu'à la fin de la semaine :

[...] Susanne « jeudi c'est férié, donc ce ne sera pas moi ! » [...]

Susanne « et puis vendredi ce sera Marie qui viendra ».

Dame « ah ! elle est très bien Marie ! ».

Susanne s'apprêtant à partir « Bon ben T. [elle l'appelle par son prénom]... ! ».

Dame : « ah oui ça fait une demi-heure déjà ! ».

Susanne « à demain ! ».

Dame « ah mais vous travaillez ? ! ».

Susanne « ah demain : oui ! ».

Dame « ah oui ! ? ».

Susanne lui ré-explique son planning.

Dame : « mais alors jeudi ce sera qui ? ! ».

Susanne « ... je ne sais pas.... Mais je vous dirai ça demain ! » (extrait d'un journal d'observation).

Dans ce cas de figure, il semble donc que la présence et les activités de l'aide à domicile apparaissent à la personne âgée comme une ressource (exogène) pour « se diriger elle-même », selon ses propres règles qu'elle s'est fixée : par exemple, dans le premier cas étudié, l'aide à domicile permet à la personne âgée de terminer sa journée et de commencer sa soirée en menant à bien un certain nombre d'activités constitutives (pour la personne) de son quotidien (se mettre en chemise de nuit, manger une soupe...), cela dans une atmosphère relationnelle qui réduit l'angoisse liée à l'arrivée de la nuit (solitude).

Pour autant cette familiarisation semble bien être une posture et une forme de relation avec l'aide à domicile construite au fil de la carrière de la relation. Cela suppose en effet de la part de la personne âgée la possibilité de faire valoir la légitimité des règles de conduite qu'elle entend suivre au cours de l'intervention. Dans cette perspective, deux registres d'action distincts peuvent être mobilisés par les personnes âgées. Un premier registre permet à la personne d'être reconnue en tant que personne « capable », qui sait comment tenir son intérieur et qui peut donc revendiquer de planifier l'intervention de l'aide. Cela passe entre autres par une certaine présentation de soi : c'est le maintien (y compris corporel), la voix, le ton, les manières de parler du bénéficiaire qui attestent aux yeux de la professionnelle de la capacité de la personne à fixer (en partie) les règles de l'intervention. Un second registre à travers lequel, la personne âgée se donne à voir comme un être vulnérable, souffrant et c'est à ce titre que, par un « effet d'humanité » (Piette, 1995) l'aide est invitée à tenir compte des attentes propres de la personne âgée.

Par ailleurs, le professionnel dispose toujours d'une marge d'autonomie (d'interprétation et d'action) vis-à-vis des aspirations de la personne à la reconnaissance de son autonomie. Ainsi, la familiarisation suppose que la prétention du bénéficiaire à se diriger soi-même prenne une forme normale et acceptable aux yeux du professionnel ; c'est la condition pour que ce dernier soit sensible au fait que la personne âgée n'entend parfois pas renoncer à diriger elle-même son quotidien : « *le monsieur ne veut pas trop mettre la téléalarme... j'insiste pas trop... pour la toilette faut qu'il accepte... je veux pas passer en force... Entrer dans une maison, ça veut quand même dire pénétrer dans l'intimité des gens, il faut se mettre à leur place : est-ce qu'on aimerait ça ?* » (une aide à domicile). A l'inverse, « l'inacceptabilité morale » (Becker, 1997) de certains bénéficiaires occulte toute possibilité de reconnaissance de leur exigence d'autonomie par les professionnels : « *Après ça dépend des personnes, s'ils sont sympas, on le fait... Sinon, c'est mes heures et pas plus... on a envie d'être reconnue donc si on ne l'est pas on en donne pas plus qu'il ne faut... par exemple un Monsieur qui*

était toujours à la seconde près... ou une grand-mère détestable... on nous prend pour des larbins, la reconnaissance est parfois très longue à venir » (une aide à domicile).

Le rejet.

A l'inverse, on peut noter un certain nombre de cas où la présence et les activités de l'aide à domicile (i.e. « se rapprocher et maintenir une distance ») sont vécues par la personne âgée comme une forme d'intrusion générant des formes de rejet. Dans ce cas de figure, toute action de la professionnelle, qu'elle vise à étayer les besoins propres de la personne âgée ou, a fortiori, qu'elle soit une tentative de faire respecter par le bénéficiaire une norme de comportement, se heurte à un refus de la part de ce dernier. Par exemple:

Exemple 1.

Une bénéficiaire : « mais pourquoi vous voulez toujours que je me lave ? »

Une aide à domicile « ben c'est les ordres, c'est ce qu'on nous demande de faire »

Une bénéficiaire : « ben qu'ils aillent tous se faire foutre ! »

L'aide à domicile éclate de rire.

Exemple 2.

Monique, une aide à domicile : « moi j'ai fait 5 ans chez les gens de [lieu].... mais j'ai fini par arrêter car j'en avais marre... c'était impossible de rien faire chez eux : je pouvais pas trier, je pouvais pas ranger, la dame ne voulait pas que je touche à ses affaires... il y a avait de la nourriture avariée dans le frigo, mais je ne pouvais pas la jeter... et en même temps la dame était agressive et était sans arrêt en train de dire : « y a du ménage à faire ! » mais on ne pouvait rien toucher !! »

Exemple 3.

Une aide à domicile : « il y a une dame, chaque fois qu'on vient chez elle, et qu'on veut faire quelque chose pour elle, elle nous crache dessus... moi ça ne me dérange pas en fait... d'autres collègues le prennent mal et l'engueulent... mais moi je ne peux pas »[]

Dans chacun des trois exemples ci-dessus, la personne âgée rejette (que ce soit par une prise de parole ou à travers des manifestations corporelles) les règles qui guident la conduite et les attentes de l'aide à domicile : les normes sur lesquelles l'aide entend aligner le comportement du bénéficiaire sont dénoncées par ce dernier comme illégitimes et les « tentatives de rapprochement » du professionnel sont vécues par la personne comme des formes d'intrusion inacceptables. A chaque fois le jugement d'inacceptabilité porté par la personne âgée repose sur le fait que les pratiques de l'aide à domicile entravent les règles de conduite que la PA entend se donner dans sa sphère privée, en tant qu'elles sont constitutives de son sentier de vie quotidien, son identité pour soi... (cf. 4.2.1.).

Toutefois, ces postures de mécontentement des bénéficiaires face à ce qu'ils considèrent comme un déni de leur autonomie ne déstabilisent pas vraiment l'ordre institutionnel. Comment l'expliquer ? On peut tout d'abord partir du constat que ce mécontentement de certains bénéficiaires est indissociable chez ces derniers de formes de loyauté à l'égard du service rendu. Outre des éléments explicatifs qui relèvent de leur expérience sociale propre (absence ou faiblesse des ressources nécessaires à la prise de parole publique), on peut penser que le fait que les aides à domicile mêlent, lors de leurs interventions, des formes de normalisation avec des formes de soin et des formes d'accompagnement à la fois augmente la probabilité d'un mécontentement *partiel* de la personne âgée et à la fois contribuent à stabiliser la relation (les personnes âgées restent satisfaites sur d'autres aspects de la relation). Ainsi, le mécontentement lié à des formes de déni institutionnel de l'autonomie des personnes âgées prend le plus souvent des formes sporadiques - voice spontanée (plainte in situ ou au téléphone) ou exit temporaire (refus du service si ce n'est pas telle aide à domicile qui vient) - et rarement la forme d'une voice formelle (lettre au service prestataire). Ce faisant, l'expression du mécontentement est souvent cantonnée dans la sphère de la relation

interpersonnelle : en l'absence de demande forte (de la part de la personne âgée comme de sa hiérarchie), l'aide ne voit pas l'intérêt / la nécessité de faire remonter la plainte, sous un format officiel, mieux vaut pour elle « régler l'affaire » directement avec la personne âgée (explication, persuader, délégitimer la plainte... bref, « calmer le jobard » pour reprendre l'expression de Goffman !). La hiérarchie du CCAS n'est donc pas destinataire de ce « bruit de fond » en provenance des scènes d'intervention à domicile et n'entend que des plaintes isolées (courriers), dont les auteurs sont dès lors peu ou prou considérés comme de « mauvais coucheurs » et non comme des personnes en quête d'une reconnaissance de leur autonomie. Cela l'incite donc à ne pas problématiser ses modes de faire (rotations...) et injonctions (formatage du travail des aides), ancrés dans des enjeux gestionnaires prioritaires, ce qui contribue à la stabilisation des agencements institutionnels.

L'indifférence.

L'observation de scènes d'intervention au domicile de personne âgée met aussi en exergue une autre posture qui peut être adoptée en situation par le bénéficiaire face à l'aide à domicile : celle-ci se caractérise par une apathie prononcée, voire une indifférence de la part de la personne âgée à l'encontre des faits et gestes de l'aide à domicile. Autrement dit, peu importe, aux yeux de la personne âgée les règles qui guident les activités de l'aide à domicile (qui la conduisent à se rapprocher de, à adopter le point de vue de la personne ou au contraire à tenter de lui imposer des manières de faire), il semble qu'elle n'en a que faire : la personne âgée ni ne s'oppose, ni ne s'aligne sur les règles qui guident la conduite de l'aide à domicile :

« Une aide à domicile, intervient chez un monsieur de 90 ans vivant seul dans un village isolé dans une seule petite pièce. L'intervention d'une demi-heure pendant le temps du repas fait suite à plusieurs autres interventions journalières (une première, tôt le matin, l'infirmière ensuite, etc...). Ce qui me marque durant cette intervention, c'est que l'aide vaque à diverses occupations (faire chauffer le repas, étendre le linge, réparer la porte du buffet, s'enquérir de ce que ce monsieur a fait ce matin : est-il sorti ? s'est-il rasé ?), mais que le monsieur s'en désintéresse : il ne porte pas d'intérêt à ce qu'elle fait pour lui (il dit ne pas avoir faim), essaie de la dissuader de réparer le buffet (ça n'a pas d'importance), répond de manière lapidaire à ses questions. L'aide m'explique que ce monsieur a seulement une belle-sœur dans le village puis poursuit : « on intervient depuis le mois d'août 2009... suite à une chute qu'il a fait en janvier 2009 ». Elle explique ce qui s'est passé, en demandant régulièrement au monsieur de confirmer. Il est tombé une nuit et est resté deux jours seul avant que des voisins ne le découvrent avec une fracture du fémur.

Le monsieur « je me rappelle de rien... j'ai tellement eu de misères... ! »

Elle commente ensuite les opérations qu'il a subies []

L'aide, tout en étendant le linge qu'elle sort de la machine à laver, me fait remarquer que le monsieur n'a ni la télé, ni la radio.

Le monsieur « ça me plaît pas ! »

L'aide : « et maintenant plus envie de rien hein ! »

Le monsieur : « je suis rentier » [?]

L'aide regardant la bouteille de vin vide la saisit et dit : « je vais refaire le plein ! »

Le monsieur me dit « avant [son accident], je descendais [au marché du bourg voisin] tous les mercredis [en bus] »

Ils échangent [à mon attention] sur sa vie : il a été bûcheron puis ensuite a fait 33 ans à l'usine.

Le monsieur me dit : « mon plaisir [depuis qu'il est à la retraite], c'était d'aller au bois ! Mais maintenant je peux plus ». Son propos s'accompagne d'une moue de déception marquée.

Il me raconte sa vie d'actif, m'expliquant qu'il faisait tous les jours l'aller-retour à pied pour aller à l'usine [une bonne vingtaine de kilomètres] »

*L'aide « et oui, ce qui fait que maintenant vous avez bien le droit de vous reposer ! »
 Le repas est chaud [réchauffé au micro-onde], elle lui installe tout sur la table. A plusieurs reprises, dans les minutes qui suivent, elle lui dit qu'il faut qu'il mange. Le Monsieur acquiesce mais sans conviction... et mange fort peu.
 Elle me dit : « il dit qu'il a pas faim, mais quand c'est prêt, il mange finalement ! »
 A 12h45, on part, elle lui souhaite un bon après-midi et lui dit à demain.
 Il répond : « on va tâcher moyen »
 Lorsqu'on est sorti, l'aide m'explique que ce monsieur « est déprimé depuis la mort de son chien il y a quelques mois ». Elle précise que ce monsieur a une aide à domicile depuis son accident... avant il sortait, il allait au bois : « à chaque fois il revenait avec du bois ». Maintenant dit-elle : « il sort très peu avec une canne... il fait un petit tour du village à ma demande... il n'a plus envie dit-il... et il a perdu l'appétit ». On arrive à nos voitures respectives, on se salue et on se dit à cet après-midi ».*

Il semble qu'on puisse interpréter ce type de posture d'usager comme étant liée au fait que une personne âgée, suite à un certain nombre d'événements biographiques -dans le cas ci-dessus la perte de son chien et la perte de capacités physiques suite à un accident¹⁰-, se déprend (sans y renoncer totalement puisque le regret est bien là) de cet « idéal moral » – très moderne – selon lequel l'individu peut et même doit (pour être justement un individu unique et authentique) se comporter selon ses propres règles de conduites, à distance des normes extérieures (Taylor, 1994). Pour le vieux monsieur, dont il est question dans l'extrait ci-dessus, les aléas de la vie ont fait qu'il n'est plus en mesure de suivre au quotidien deux règles de conduites qui jusqu'alors non seulement orientaient son expérience sociale, mais structuraient son sentier de vie quotidien et alimentaient sa sécurité ontologique (Giddens, 1984) : vivre avec son chien à ses côtés, en tant que pourvoyeur d'une relation significative et aller, chaque jour, dans les bois au-dessus de chez lui pour ramener du bois mort. Dès lors, son quotidien consiste « à se laisser porter » et à la limite « à attendre que les minutes passent », sans avoir d'aspirations en propre ; aussi il n'a aucune raison de se positionner à l'égard des perspectives d'action de l'aide à domicile : il n'a rien à leur opposer, pas plus que de raisons de s'y rallier. En définitive l'intervention semble ne pas avoir de prise sur son expérience subjective :

« Sur mon cahier de terrain, je note : « quel sens a pour ce monsieur la présence de l'aide ? Il n'y a pas vraiment de dimension de reconnaissance de l'aide. On ne perçoit pas chez lui un réel besoin de conversation. Son problème semble ne pas être la solitude, mais plutôt l'absence d'activités faisant sens pour lui : par exemple non pas marcher pour marcher comme le lui demande l'aide, mais aller dans le bois, pour récupérer du bois mort, le ramener, le couper, l'entreposer dans son immense ferme (à l'abandon)... On ne peut pas dire non plus qu'il y ait rejet de l'aide de la part de ce monsieur, mais on a le sentiment que subjectivement [on ne parle pas ici de la dimension matérielle de l'aide] cela ne change rien à sa qualité de vie dans la mesure il est peu sensible à l'aspect relationnel de l'aide, à la tenue de l'espace domestique, à l'alimentation... »

La séduction.

Comme dans toute relation de service et tout métier relationnel, la séduction peut faire partie de la relation entre le professionnel et l'usager. Dans le cas présent, il est intéressant de noter que certaines pratiques des aides à domicile sont vécues par le bénéficiaire sur le mode de la séduction.

¹⁰ Pour un autre enquêté, c'est le fait que sa femme soit à l'hôpital depuis deux mois, qu'il ne peut pas aller la voir souvent (éloignement et absence de véhicule personnel) : il reste seul chez lui, isolé, inactif, assis sur sa chaise, se roulant les pouces (au sens propre) à attendre que les aiguilles de l'horloge de la cuisine, en face de lui, tournent. A aucun moment, durant les deux heures d'intervention de l'aide à domicile, il ne manifestera le moindre intérêt à son égard et se contentera de répondre imperturbable en trois ou quatre mots à chaque question qu'elle lui posera : « vous voulez qu'on aille se promener ? », « vous voulez vous changer ? », etc...

« L'aide à domicile Régine arrive chez Monsieur Terraz, presque 100 ans, pour le coucher. Elle entre dans la maison et fait la bise à Monsieur Terraz., un homme grand, alerte pour son âge, se tenant bien droit et parlant d'une voix assurée. Ils plaisantent et semblent contents de se voir. [] Ils vont dans la cuisine et pendant que le repas de Monsieur Terraz chauffe, Régine passe un coup de balai pour enlever la poussière occasionnée par les travaux dehors. Au moment où Régine passe à côté de lui avec son balai, Monsieur Terraz, qui est assis sur une chaise, lève les jambes pour laisser passer le balai en disant « je fais de la gymnastique ». La fille de Monsieur Terraz arrive et discute avec Régine d'un souci de santé de Mr Terraz [] Une fois son intervention finie, Régine m'explique dans la voiture : « quand on est tous les deux, des fois il me demande deux bises de plus quand j'arrive !! Ca me fait rire ! ».

On peut ainsi faire l'hypothèse que certaines formes d'engagement de l'aide à domicile (en particulier des pratiques visant à construire une relation de proximité avec le bénéficiaire) sont vécues par la personne âgée sur le mode de la séduction. Ce sens donné à la relation relève bien d'une forme d'autonomie de la part de la personne âgée : cette dernière, au regard de ce qu'elle perçoit de la professionnelle, entend situer la relation sur le registre (socialement défini) de la séduction inter-individuelle. Si l'on suit les réflexions de R. Sennett(1979), on peut d'ailleurs supposer que cet engagement qui consiste pour la personne âgée à essayer de transformer, de « recadrer » une relation d'aide en relation de séduction, repose sur une rationalité pathique (Desjours, 1995) : en cherchant à séduire l'aide à domicile (et donc en recherchant aussi des indices du fait que l'aide ne serait pas insensible à son charme), la personne se met en mesure de renforcer son identité pour soi, son estime de soi (en se convainquant qu'elle peut encore plaire...).

Dans les cas observés, la séduction semble prendre la forme d'un jeu tant pour l'aide que pour le bénéficiaire. Elle prend donc des formes acceptables pour la professionnelle. D'une certaine manière, cette dimension de séduction lui permet de faire au mieux son travail : le bénéficiaire accepte qu'elle s'occupe de lui (adhésion) et cela à travers une relation humaine agréable.

Dans d'autres situations, qui nous ont été rapportées oralement par des professionnelles, cette dimension de séduction peut engendrer au contraire un engagement et des comportements déplacés de la part d'un bénéficiaire; dans ce cas, elle génère une crise de l'interaction voire une rupture de la relation d'aide.

Conclusion.

Ainsi, il s'avère que les personnes âgées bénéficiaires ont non seulement des représentations très diverses de ce qu'est ou de ce que devrait être une aide de qualité, mais de surcroît ils font l'expérience pratique des interventions à leur domicile de manière plurielle : certains considèrent cette présence professionnelle sur le mode de l'évidence, alors que d'autres l'envisagent comme une intrusion moralement inacceptable.

Il est certain que ces postures d'usagers n'émergent, ne prennent sens qu'au regard du contexte institutionnel que nous avons cherché à décrire dans cette première partie. En effet, loin d'être un dispositif d'action publique purement fonctionnel, qui serait sous-tendue par une seule rationalité, un seul référentiel, l'APA est en fait un système d'action constitué de logiques non seulement plurielles, mais parfois antagonistes : les définitions (et donc les pratiques afférentes) de la qualité de l'aide non seulement varient d'un acteur à l'autre (décideurs, responsables hiérarchiques, agents de base, usagers) mais entrent en tension les unes avec les autres : une définition de la qualité de l'aide (par exemple celle portée par l'encadrement intermédiaire du dispositif) constitue un obstacle, un frein à la mise en œuvre d'une autre définition de la qualité (celle défendue par exemple par les professionnels du front)... et réciproquement. Ces tensions – qui ne sont pas des

dysfonctions du système, mais seulement des dynamiques qui « font » en partie ce dispositif public-s'expriment, on l'a vu, sous des formes concrètes diverses : conflits (entre un professionnel et un usager), résistances (de certains usagers), dilemmes (d'un professionnel), jugement d'inacceptabilité (d'un bénéficiaires), pratiques informelles mais aussi marge d'autonomie, intelligence et sagesse pratiques des agents de base, compromis innovants entre usagers et agents de base ... Nous allons nous intéresser ci-dessous plus particulièrement à une des formes d'expression de ces tensions : les phénomènes de non-recours et de non-adhésion ».

PARTIE II : Non recours et non adhésion

1. Définitions et approches statistiques.

1.1. Cadrage théorique des notions de non-recours et non-adhésion.

Les notions de *non-recours* et de *non adhésion* sont centrales dans la proposition de recherche que nous avons formulée. C'est en allant de l'une à l'autre que nous développons notre problématique de la qualité de l'aide à domicile. Aussi, présentons-nous l'essentiel de ces notions en introduction, en indiquant leur principale articulation.

La définition initiale du non-recours renvoie à *toute personne éligible à une prestation sociale, qui – en tout état de cause – ne la perçoit pas* (Hamel, Warin, 2010). Par son histoire, la notion de non-recours est associée au domaine de la protection sociale c'est-à-dire à l'ensemble des droits résultant des lois sur les relations de travail et les dispositifs d'assurance sociale qui leur sont associés. Au Royaume-Uni où la question est d'abord née (années 1930), on parle depuis le début de *non take-up of social benefits*. Le terme de non-recours est la traduction retenue de *non take-up*, qui signifie non utilisation, voire non participation ou non consommation. Le non-recours est donc l'effet visible d'une non utilisation, sans présager de ses explications qui peuvent être d'ordre individuel (du côté du bénéficiaire potentiellement éligible) ou institutionnel (du côté de la politique publique et de l'organisation prestataire), et le plus souvent des deux à la fois comme le montre le plus grand nombre de travaux sur le sujet.

Rapporté à notre sujet, la notion de non-recours peut renvoyer à deux phénomènes distincts :

- Le non accès au dispositif de l'APA par des personnes âgées pouvant y être éligibles.
- L'utilisation partielle des services proposés dans le contrat du Plan d'aide.

Le non accès au dispositif APA de personnes pourtant éligibles renvoie au *non-recours par non connaissance* selon la typologie proposée par l'ODENORE (Warin, 2010a). Mesurer cette forme de non-recours est en général difficile puisque l'on ne connaît souvent pas les populations potentiellement éligibles. On a parlé à ce propos de « défi pour le pilotage de la production de territoires gérontologiques » (Warin, 2010b). Devant cette difficulté, nous avons imaginé des solutions locales pour rencontrer également des « non-recourants à l'APA ». Nos efforts répétés sont malheureusement restés vains, que ce soit en passant par le service des urgences hospitalières du CHU de Grenoble ou en s'adressant directement à des services Personnes âgées de plusieurs CCAS. En clair, il ne nous a pas été possible de rencontrer des personnes âgées éligibles à l'APA qui ne bénéficient pas du dispositif.

1.2. Une sous consommation des heures APA : approche statistique.

L'utilisation partielle des services proposés dans le cadre du contrat du Plan d'aide a en revanche pu être étudiée. Aussi, la non utilisation/consommation partielle, voire totale, des heures de services d'aide à domicile préconisées dans les plans d'aide est-elle la forme de non-recours étudiée dans notre recherche. Il s'agit d'un *non-recours par non réception* : quand la personne connaît le dispositif, y accède, mais ne recourt pas – tout ou partie – aux droits, prestations ou services auxquels il donne accès, selon la typologie de l'ODENORE.

Les dossiers individuels des allocataires de l'APA gérés par les services sociaux des Conseils généraux permettent en effet de connaître les heures préconisées et les heures facturées. Il a donc été possible d'établir des taux de non-recours au sens d'une non utilisation partielle ou totale des heures

préconisées en calculant l'écart moyen d'heures consommées par rapport au nombre d'heures prescrites.

Pour les unités territoriales des trois départements pris en compte – Rhône, Isère, Savoie¹¹ – cet écart est de 17 heures en moyenne. Le total des écarts d'heures pour tous les bénéficiaires de notre échantillon (voir Encadré) s'élève à 3173 heures, dont 51 % pour l'Isère, 28 % pour le Rhône et 21% pour la Savoie.

**Note méthodologique sur la construction d'un échantillon
de « sous consommateurs » des heures prescrites
dans les Plans d'aide accordés aux allocataires de l'APA.**

Nous avons décidé avec les responsables des quatre unités territoriales de travailler sur des dossiers d'allocataires de l'APA pour lesquels un écart d'heures consommées par rapport au nombre d'heures prescrites est observé sur trois mois consécutifs (avril à juin 2009) et dont le résultat est supérieur à l'écart moyen calculé sur le territoire. L'échantillon est constitué de bénéficiaires de l'APA dont le pourcentage d'heures consommées par rapport aux nombres d'heures prescrites est « significativement » inférieur à 100 % sur la période d'avril à juin 2009 (de 2 à 81% d'heures consommées). Il s'agit donc de « **sous-consommateurs** ».

Qui plus est, seuls les bénéficiaires ayant au moins 14 heures préconisées (le plancher pour toucher l'APA) sont pris en compte dans notre échantillon. Les résultats obtenus ne concernent donc pas l'ensemble des bénéficiaires de l'offre mais uniquement les bénéficiaires en sous-consommation dont le nombre d'heures préconisées est d'au moins 14.

Le manque de données de cadrage sur la population globale des bénéficiaires et la faiblesse des effectifs limitent respectivement la comparabilité et la significativité statistique des résultats. Les méthodes de sélection de nos sous-consommateurs au sein des départements n'ont pu être les mêmes (accès aux données des services facturiers ou accès – direct ou indirect – aux seuls dossiers individuels) : cela nuit à la qualité de notre échantillon et à la comparabilité des résultats entre les départements. Les critères de sélection des sous-consommateurs sont notamment plus stricts en Isère, avec pour conséquences une surreprésentation des Isérois parmi les sous-consommateurs et une sous-évaluation de la consommation des heures dans ce département par rapport aux autres.

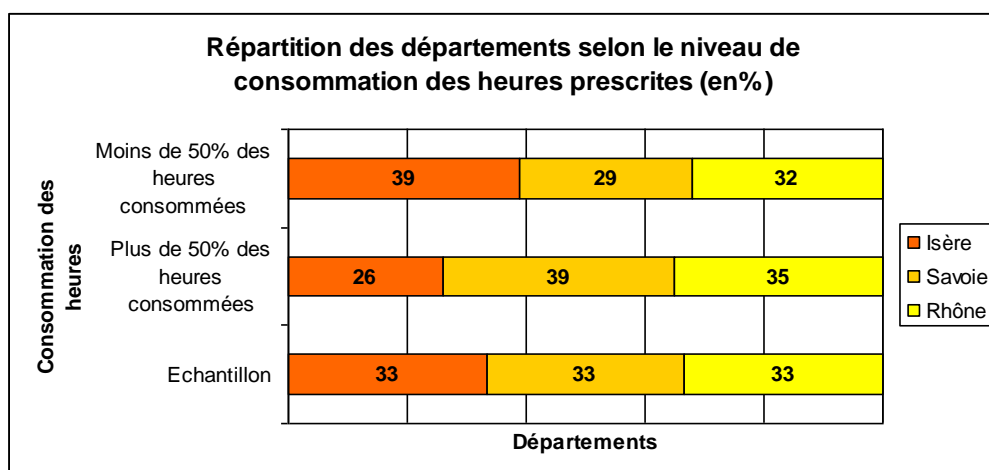
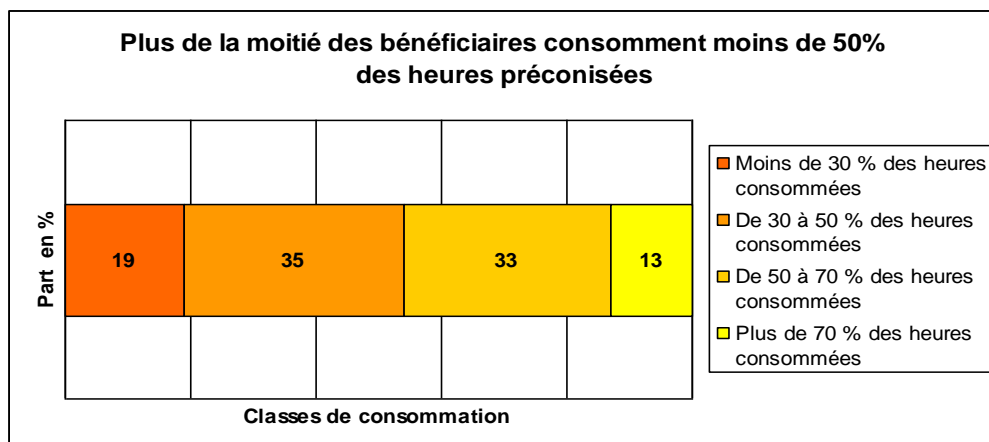
Les résultats statistiques sur cet échantillon ont été obtenus après redressement pour que les départements du Rhône, de la Savoie et de l'Isère puissent avoir un poids équivalent dans les résultats. **L'effectif total est de 189 individus, 63 par département.** Ainsi, les résultats obtenus ne sont donc pas strictement représentatifs des populations enquêtées dans les 3 départements mais ils permettent de donner une interprétation de la sous-consommation des heures APA prescrites à partir d'un effectif plus important et en neutralisant le déséquilibre de effectifs par départements.

Dans les données, plusieurs individus avaient un pourcentage nul d'heures consommées, en raison d'hospitalisation longue voire de mise en foyer. Pour ne pas biaiser la représentativité de nos résultats avec des individus « hors champ » car dans l'impossibilité totale de recourir, nous avons décidé de les exclure de notre échantillon. A l'inverse, nous avons conservé les individus hospitalisés dont le pourcentage d'heures consommées est supérieur à 0 puisqu'ils recourent tout de même à une partie de la prestation.

¹¹ Les unités territoriales sont : semi urbaine du Grésivaudan, en Isère ; rurale de la Combe de Savoie ; urbaines de Décines (territoire populaire de l'agglomération lyonnaise) et de Meyzieu (territoire bourgeois de la même agglomération).

Au total il apparaît que les personnes âgées de notre échantillon de « sous consommateurs » (tous territoires confondus) consomment en moyenne 47% des heures qui leur sont prescrites.

Parmi les « sous consommateurs » :



Au-delà des caractéristiques des sous-consommateurs de notre échantillon que l'on peut retrouver en Annexe 1, l'essentiel est de relever les corrélations statistiques associées à la sous-consommation. On peut résumer ainsi en cinq points les corrélations présentées graphiquement dans l'Annexe 2 :

- Les hommes consomment moins les heures prescrites que les femmes.
- Les plus jeunes consomment moins.
- La sous-consommation s'accroît quand la participation financière des bénéficiaires s'élève.
- La sous-consommation s'accroît quand les personnes âgées n'ont pas de contact avec des proches.
- La sous-consommation est corrélée à la présence de troubles cognitifs.

D'un point de vue statistique, des variables corrélées ne sont pas des facteurs explicatifs. Les corrélations caractérisent les sous-consommateurs mais ne livrent pas les raisons de la non consommation d'une bonne partie des heures préconisées. Pour cela il faut interroger les personnes âgées elles-mêmes. On découvre alors – comme on va le voir plus bas – que les personnes âgées et leur entourage, d'une part, expliquent massivement le non-recours (non utilisation/consommation des heures préconisées) du fait des services prestataires et en particulier du changement

d'intervenants et, d'autre part, parlent des perturbations provoquées par cette interchangeabilité qui peuvent détériorer leurs représentations de la qualité des services d'aide à domicile.

En effet, le non-recours par non consommation des heures prescrites est le fait de personnes âgées qui se sont engagées (souvent avec leur entourage) dans un processus à étapes :

- Une *demande* d'aide formulée auprès du CCAS ou service du Conseil général.
- Une *démarche* : remplir un dossier administratif.
- Un *consentement* à la procédure d'évaluation par les équipes médicosociales.
- Une *négociation* du plan d'aide lors de l'évaluation à domicile.
- Une *acceptation* formelle du plan d'aide proposé : signature après une semaine.
- Le *recours* aux services supposés intervenir
- Une probable *discussion* autour de la mise en place des services et interventions.

Le non-recours mesuré en termes de sous-consommations apparaît donc comme un phénomène subi par les personnes âgées. En revanche, l'explication donnée de ce non-recours – le changement d'intervenants – peut produire une non adhésion qui a pour cible les perturbations induites par ces changements. Ainsi, l'explication du non-recours contiendrait la cause d'une possible non-adhésion dans l'intervenant et l'intervention.

La notion d'adhésion (non-adhésion) a aussi son histoire. Ainsi peut-on rappeler que l'adhésion des destinataires à l'intervention sociale d'aide a été signifiée comme condition de sa réussite. Selon le Conseil Supérieur de Travail Social (1996) « *L'intervention sociale d'aide à la personne est une démarche volontaire et interactive, menée par un travailleur social qui met en œuvre des méthodes participatives avec la personne qui demande ou accepte son aide, dans l'objectif d'améliorer sa situation, ses rapports avec l'environnement, voire de les transformer. L'intervention sociale d'aide à la personne s'appuie sur le respect et la valeur intrinsèque de chaque personne, en tant qu'acteur et sujet de droits et de devoirs (Doenges, Moorthouse, 1991). Ainsi le travail social a pour mission l'aide aux personnes en difficultés :*

- *Pour qu'elles retrouvent une place dans la société.*
- *Pour contribuer à leur insertion dans le tissu social.*
- *Pour qu'elles accroissent leur autonomie de vie.*
- *Pour qu'elles améliorent leur situation et retrouvent un dynamisme et un équilibre personnels.*
- *Pour améliorer les rapports entre les personnes et leur environnement.*

Afin d'atteindre ces objectifs, le travailleur social travaille avec les personnes dans une relation où l'adhésion et la confiance sont indispensables. Il n'est pas un distributeur de dispositifs, il ne travaille pas dans l'injonction aux personnes sur ce qu'elles doivent faire, mais bien dans l'élaboration de leur propre projet de vie et l'aide à le réaliser. Les bases éthiques et déontologiques des professions sociales s'appuient sur des valeurs humanistes de respect et de promotion de la personne. »

Si l'on se réfère à ces textes fondamentaux, la recherche de l'adhésion centrale dans l'intervention sociale d'aide à la personne s'appuie par conséquent sur le respect des valeurs, des habitudes de vie, du projet du bénéficiaire et s'oppose donc à des pratiques d'injonction ou de prescription ou de distribution de dispositifs ou d'aides. Aussi comprenons bien que le respect manifesté par les intervenants conditionne l'adhésion des personnes âgées à ce qu'ils font, et qu'un changement d'intervenant – explication du non-recours aux heures préconisées - fragilise cette condition.

1.3. Un recours difficile à l'APA.

En revanche, les entretiens réalisés avec des personnes âgées allocataires de l'AP ou leurs proches indiquent que la connaissance de l'APA est bien souvent fortuite. Au vu de ces témoignages, on peut considérer que l'information générale sur l'APA peut encore progresser de façon à prévenir suffisamment tôt les populations potentiellement éligibles afin d'éviter des situations de non-recours par non connaissance.

Tableau 1 : Une connaissance fortuite de l'APA (source : entretiens personnes âgées).

| Alloc APA, autre personne vivant au domicile | Age | GIR | Prestataire | Grésivaudan |
|---|------------|------------|---------------------------|---|
| Présent(e) : lors entretien | | | | |
| 1 <u>Mme Céleste</u> Mari, fils | 81/8 2 | 3 | Service 5 | Fils : « Oui elle devait se faire opérer, elle est tombée dans l'escalier. Mais on n'a pas fait la demande tout de suite. C'était le moment où on n'était pas brouillé avec Bernard [son frère], c'est lui qui avait insisté pour demander l'APA. <i>Vous la connaissiez cette aide avant, qui vous en a parlé ?</i> Fis : « Bernard je pense, mais je n'en suis pas sûr. Puis après on s'est brouillé. » Mr C : « Il me semble qu'au début nous nous sommes rapprochés de la Mairie, et c'est une adjointe au service social qui nous a donné un certain nombre de tuyaux. Des adresses d'aides et finalement c'est elle qui nous a dirigé vers le CG et sur l'ADPA. » |
| 2 <u>Mr Clair</u> | 64/6 5 | 4 | Service 6 | Mr C : « M. C ça s'est fait en 2007, j'avais des problèmes de santé déjà bien antérieurs depuis 95 déjà, et je recevais de la part de la MGEN des aides, qui me permettaient de gérer ça. Et une fois la retraite, je ne les ai plus eues. Quelques années se sont passées, vers 98 par la, j'ai eu un accident et mon talon a été complètement brisé, trois mois d'immobilisation avec impossibilité de mettre le pied à terre. Pendant ces trois mois, mon assurance la MAIF, a pris en charge, et ensuite au bout d'un certain temps elle s'est retirée vu que c'était un accident. Je me suis tourné vers la MGEN qui m'a dit de me tourner vers l'APA avec le conseil général. Donc j'ai déposé mon dossier, qui a été accepté et c'était en 2007. » |
| 3 <u>Mr Galtier</u> | 60/6 1 | 4 | Service 6 | M. G. : « C'est peut-être au boulot, un collègue du boulot, et puis moi j'aime pas pleurer. Et l'assistante sociale qui a fait le dossier pour la retraite, peut-être qu'elle a fait la demande elle, j'en sais rien. » |
| 4 <u>Mr Brun</u> Présente : amie | 75 | 4 | Plateforme de services | Amie : « Il a fait la demande au moment où il a pris conscience que son épouse avait fait une demande de divorce il y a deux ans. D'où la nécessité de vivre ici seul. Avec un habitat pas aménagé. Rien n'était fait ni les murs ni les peintures. À ce moment-là il s'est dit il faut que je me fasse aider parce que avant il y avait deux salaires corrects et sa femme bénéficiait à titre gracieux d'une tierce personne cinq heures par jour. C'est énorme. Donc si vous voulez les problèmes financiers il ne les connaissait absolument pas parce qu'il ne s'occupait absolument pas des |

| | | | | |
|---|-------|---|-----------|--|
| | | | | finances de son couple, sa femme gérait tout par ordinateur, et il était au courant de rien. Les factures se payaient automatiquement, toutes ses réparations de voitures... Les choses se passaient ainsi. D'un seul coup pouf le voilà ici. À ce moment-là, nous les amis, nous lui avons dit tu ne vas pas t'en sortir, car quand il y a eu séparation de corps il se retrouve maintenant impossible. Alors que toute sa vie il n'a jamais été impossible, malgré que son épouse est une grosse retraite, comme elle avait une tierce personne avec un organisme, c'était déductible de leurs impôts et cela engendrait une non-imposition. Maintenant M. B. se retrouve avec une taxe d'habitation, taxe foncière, impôt sur le revenu. Avec son unique retraite qui est moins forte que celle de sa femme, ce qui fait que nous ses amis on lui a dit tu ne vas pas pouvoir tout payer. » |
| 6 <u>Mr Robin</u> Présent : fils | 87 | 4 | Service 6 | Fils : « Ma belle-mère bénéficie de cette aide. Elle a 93 ans et elle en bénéficie depuis longtemps. Et ensuite j'ai fait les démarches. » |
| 7 <u>Mme Doris</u> | 74/75 | 3 | Service 5 | Mme. D : « c'est au moment du décès de mon mari, il est mort en 2002, l'APA doit remonter à sept ans à peu près pas tout de suite après. Mais pourquoi j'ai demandé ? Ah je me souviens, c'est en nettoyant mon buffet, j'ai pris la grande et la petite chaise, et au moment de redescendre j'ai sauté et le bassin n'a pas été fracturé mais déplacé. Je suis allée à l'hôpital, et c'est eux qui se sont préoccupés de savoir qui me faisait le ménage. Aujourd'hui je lui ai dit c'est mon beau-frère qui m'a passé l'aspirateur. Elle m'a dit on va demander une aide ménagère. Cela s'est fait comme ça je n'ai autre chose. Cela doit faire 7 ans. » |

| PA | Age | GIR | Prestataire | Combe de Savoie |
|--|-------|----------|-------------|---|
| 8 <u>Mr, Mme Blois</u> Présente : fille | 70/74 | 3 puis 1 | Service 8 | Fille : « Oui il y a deux ans quand il a fait le premier AVC et puis après bon pour le deuxième parce qu'il fallait un fauteuil donc après en fait c'est les médecins, les thérapeutes qui ont dit qu'il fallait voilà, qu'avec des aides donc...Parce que c'est vrai qu'avec la sécurité sociale...Enfin, parce qu'eux ils dépendent de la MSA, c'est la caisse agricole. Donc eux ils prennent une partie et puis ils ont eu le droit à...C'est là qu'ils nous ont dit qu'ils avaient le droit donc à... » <i>Avant vous ne le saviez pas qu'ils avaient le droit à...</i> Fille : « Ah bah on en a jamais eu le...Je savais que ça existait mais bon on en a jamais eu ... » <i>Précisément l'APA vous connaissiez ?</i> Fille : « Euh...Oui, on entend parler oui. Mais bon je ne savais pas du tout comment...C'est à travers de l'hôpital que ça s'est voilà... » |
| 9 <u>Mme Sylvain</u> | 65/69 | 4 | Service 5 | Mme S : « C'est des papiers qui sont arrivés et elle [son Assistante sociale] m'a dit [à la lecture du courrier, Mme S ne pouvant le lire toute seule], il y a une aide. Bon bah ma foi faites la hein... » |
| 10 <u>Mr Vianey</u> Présente : fille | 97 | 4 | Service 4 | Fille : « Qu'est-ce qui nous a amené à faire la demande...Et bien je n'en sais rien...Non, si je le sais maintenant ! C'est le CCAS, la directrice qui m'a dit qu'il pouvait avoir le droit à l'APA. L'ADPA ça s'appelle ? Oui, et voilà, c'était la directrice du CCAS que j'avais été voir comme ça et qui m'avait dit qu'il devrait avoir droit à L'ADPA et qu'il faudrait que j'en fasse la demande. Donc j'avais fait la demande administrative, et après on avait fait un dossier avec le médecin et puis voilà. » |

| | | | | |
|--|----|---|-----------|---|
| <p>11 <u>Mme Camuso</u></p> | 80 | 3 | Service 4 | <p>Mme C : « Mme C : Bah c'était après que j'ai été dialysée. L'assistante sociale est venue. C'était l'hôpital qui a donné le machin. » <i>Et c'est vous qui avez demandé à l'hôpital une aide, ou alors c'est l'hôpital qui vous l'a proposée ?</i> Mme C : « Non c'est l'hôpital qui l'a proposée. » <i>Vous, vous saviez que c'était possible de se faire aider comme ça ?</i> Mme C : « Non. Ca ne me venait pas à l'idée que je pouvais me faire aider moi. Je savais que mon compagnon parce qu'il était handicapé, il avait une jambe en moins, et puis il avait quand même 80 ans passés, il a été bien malade en 2003. C'est de 2003 qu'il avait quelqu'un le matin. Et puis, il avait quelqu'un qui venait pour l'aider se laver le matin parce...Et puis pour l'aider à s'habiller. Et puis deux heures par semaine pour le ménage. Mais à l'époque j'étais encore costaud. C'est à partir de 2007 quand j'ai été dialysé. C'est après que j'ai... »</p> |
| <p>12 <u>Mme Garche</u> Présente : fille</p> | 93 | 1 | Service 8 | <p>Fille : « ? Il y a quelques années, j'ai l'impression que ma mère se négligeait, tout ça, avec l'âge. Alors j'ai dit: « il faut voir une assistante sociale pour s'occuper de ça ». Ça a commencé comme ça. Alors au départ c'était trop quatre fois dans la semaine. Et puis après avec le temps qui passait c'était tous les jours. » <i>C'était il y a longtemps ?</i> Fille : « Oh la la, ça fait... Mettons 10 ans. Mais ce n'est pas plus, ça j'en suis sûr. » <i>Vous m'avez donc dit que vous étiez allée voir l'assistante sociale...</i> Fille : « Oui, pour voir comment s'y prendre... » <i>Vous ne connaissiez pas l'APA...</i> Fille : « Non je ne connaissais pas. » <i>Et vous vous êtes dit, on va essayer de trouver une solution...</i> Fille : « Voilà. » <i>Et c'est à ce moment-là que l'assistante sociale vous a parlé de l'APA...</i> Fille : « Voilà. Non mais au départ... Ah oui mais après il fallait donner les ressources et tout ça... Mais au départ il n'y avait pas de somme versée. C'est depuis qu'on est passé avec les personnes qui viennent laver la mémé tous les matins, c'est le service d'Aiton, parce qu'avant c'était le service de Montmélian, c'est avec eux qu'on a eu l'allocation. Donc ça doit dater de pas plus que 4 ou 5 ans hein. »</p> |

1.4. Les multiples raisons du non recours.

La notion de non recours, comme indiqué plus haut, peut renvoyer tout autant à un non accès au dispositif APA qu'à un non recours aux structures prestataires d'aides à domicile pour apporter l'aide nécessaire à la personne âgée comme prescrit dans le plan d'aide. Notre proposition de recherche mettant en lien le non recours aux problématiques de qualité de l'aide et de qualité de vie, il nous a fallu interroger des personnes ne recourant pas au système d'aide professionnelle et/ou n'ayant pas accès au dispositif APA, afin d'approcher au plus près les raisons de cette non inscription dans le dispositif.

La difficulté à saisir ces postures, par définition délicates à repérer, a été indiquée plus haut et nous a demandé de multiplier les efforts pour approcher cette population, qui, nous allons le voir, est loin d'être homogène dans les raisons du non recours au dispositif et/ou aux structures d'aide. Afin d'avoir un premier aperçu des multiples raisons du non recours, nous avons interrogé collectivement les assistantes sociales du CCAS de la ville de Grenoble, ces intervenantes étant en première ligne des

professionnelles de terrain chargées de la médiation dans le but de mettre en place les services adéquats. Nous avons couplé à cet entretien collectif une série de 10 entretiens auprès des personnes âgées non bénéficiaires de l'APA et/ou non utilisatrices de services d'aide à domicile. Ces entretiens ont été réalisés pour chacun d'entre eux, excepté un monsieur âgé (Mr Ernest), en présence de l'aidant familial (enfant ou conjoint), ce dernier étant la ressource centrale dans l'apport d'aide au quotidien. Nous mobilisons ainsi ces deux modes de recueil de données pour donner un éventail des raisons possibles du non recours.

Ainsi, pour deux des dix personnes interrogées, il s'agit d'un non recours au dispositif APA. Cette forme de non recours ne s'apparente pas à « une non connaissance » mais plutôt à une « non demande » pour le premier exemple cité, et à une « non réception » pour le second. Nous nous appuyons ici sur les trois formes de non recours mises au jour par l'ODENORE (Warin, 2011):

- La *non connaissance*, lorsque l'offre n'est pas connue,
- La *non demande*, quand elle est connue mais pas demandée,
- La *non réception*, lorsqu'elle est connue, demandée mais pas obtenue.

Ces personnes ont ainsi été en relation avec les services susceptibles de mettre en œuvre le dispositif mais ont refusé d'en avoir le bénéfice. Mme Rébert, 70 ans, dont le mari âgé de 78 ans est atteint de dyskinésie, n'a pas signé le plan d'aide car le dispositif APA ne correspond pas à ses attentes et ses besoins en matière d'aide. Ce couple est en position de « non demande » : *« Je ne pense pas que l'aide à domicile se soit la bonne solution parce que c'est quelque chose de fixe. La fille elle a ses horaires et elle vient, qu'on ait besoin d'elle ou pas. - Donc vous pensez qu'au-delà de l'inutilité d'avoir des aides à domicile, l'APA et le plan d'aide proposé est inadapté ? Mme Rébert : Oui tout à fait »*. Les raisons de cette volonté de ne pas entrer dans le dispositif font écho à ce que les assistantes sociales nommaient un « manque de souplesse du dispositif ». Il faut le comprendre comme un manque de souplesse du point de vue de l'aidant qui est, dans les cas cités par les assistantes sociales et dans l'exemple de Mme Rébert, le conjoint. Ce dernier souhaiterait un plan d'aide « à la carte ». Arrivé à un point d'épuisement, l'aidant souhaiterait que le dispositif prenne le relais pour quelque temps seulement. Voyant que cela n'est pas possible et que les professionnelles sont présentes régulièrement, le conjoint rompt le plan d'aide ou décide de ne pas l'accepter. Ce manque de souplesse, repéré également à l'étranger dans d'autres dispositifs d'aide mais aussi de soins, semble ici devoir être compris comme une incapacité du dispositif à offrir des services ajustés aux besoins des aidants (Ducharme, 2006).

Mr Ernest, âgé de 90 ans, vit pour sa part seul dans sa villa et n'a aucun aidant familial. Il est en position d'interruption des services d'aides à domicile, et la première raison qu'il apporte à ce retrait mobilise l'argument financier : *« le conseil général m'a fait savoir qu'il ne participerait pas et que ça me coûtait 18,81 tous les jours alors c'est complètement idiot moi je ne peux pas me permettre des choses pareilles, j'ai mes impôts à payer le 15 septembre, je n'ai pas de l'argent à foutre par les fenêtres, alors j'ai arrêté au grand dam de cet organisme »*. Nous nous trouvons ici face à une forme de « non réception » à cause d'un abandon de la demande: ce monsieur a effectué les démarches qui l'ont fait entrer dans le dispositif, mais s'en est retiré peu de temps après. Au-delà de l'aspect financier, on retrouve dans le discours de cet ancien industriel une volonté de faire les choses et de décider par lui-même qui a toujours été centrale dans sa vie : *« Vous savez je suis peut être un petit peu spécial mais ce sont les circonstances qui m'ont amené là. J'ai toujours eu l'habitude de toujours compter que sur moi-même, de ne jamais compter sur les autres, que sur soi quand il faut faire quelque chose, on retrousse ses manches, on le fait on n'attend pas après les autres pour le faire. Moi, je règle mes problèmes tout seul »*. Ainsi, si l'entrée dans le dispositif APA et le recours aux aides à domicile était devenu nécessaire après un passage à l'hôpital, l'intérêt et l'utilité de mobiliser des aides professionnelles ne sont plus d'actualité depuis qu'il a retrouvé une autonomie dans la façon de mener son quotidien : *« je les ai arrêtées parce qu'il est inutile qu'elles assistent à ce que je fasse ma toilette maintenant que je suis capable de faire ma toilette tout seul. Je lui ai dit « il faut arrêter*

tout de suite parce que maintenant je peux me débrouiller tout seul ». On m'avait donné aussi une personne pour m'assister quand je mangeais à midi, bon parce que le docteur également m'a dit vous êtes incapable de faire votre manger ». Nous voyons ici apparaître clairement la question de l'expertise externe qui se confronte à l'expertise du demandeur d'aide. Conformément aux préconisations de la loi 2002.2, la parole de ce dernier doit être prise en compte, ce qui positionne le bénéficiaire comme expert singulier pour dire ce qui est le mieux adapté pour lui-même. Le non recours peut ici être compris comme une volonté de conserver les valeurs d'autonomie, d'indépendance et de responsabilité individuelle (Galland, Lemel, 2007) qui sont centrales dans sa définition idiosyncratique de ce qui participe de sa qualité de vie. Ce n'est donc pas la qualité de l'aide qui est remise en question dans cette forme de non recours, mais plutôt une volonté de conserver une autonomie, centrale dans la définition de la qualité de vie de la personne.

Pour les autres personnes interrogées, l'aide prescrite dans le plan d'aide APA est consommée par le système de gré à gré, également nommé emploi direct, qui est une des trois modalités de recours à des intervenants avec le service prestataire et le service mandataire (Weber, 2006). L'emploi direct se caractérise par le recrutement d'une tierce personne, à l'exception de son conjoint. C'est ainsi que 8 des 10 personnes interrogées emploient soit un de leurs enfants, soit une personne qu'elles ont elles mêmes choisies. Les raisons de ce choix sont à relier aux questions de la qualité de l'aide et de la qualité de vie, ces deux préoccupations entrant en conjonction.

Ainsi Mme Clichy, dont la maman âgée de 95 ans habite sous son toit, a préféré employer deux jeunes filles connues de la famille pour s'occuper de sa maman lorsqu'elle travaille. La question de la « valeur » des intervenantes est prépondérante pour comprendre un tel choix : « - *Ce ne sont pas des aides à domicile professionnelles, qui travaillent pour une structure ? Mme Clichy : Non non... c'est du gré à gré. Parce que... j'ai pas voulu... - Pour quelles raisons ? Mme Clichy : Ben disons que quand ils vous envoient quelqu'un, ben... c'est pas vous qui les choisissez. Alors que là, c'est moi qui... bon je fais pas un entretien d'embauche hein, mais j'ai envie de choisir moi. Parce que si j'ai décidé de la prendre avec moi, c'est aussi pour m'en occuper. Les filles elles font pas tout, mais elles viennent quand je travaille, une elle vient deux heures par semaine et l'autre une heure par semaine. Alors celle qui venait déjà avant, je la connaissais parce que c'est une fille à une amie. Et l'autre, le feeling était bon alors ça c'est fait comme ça. - Donc vous préférez que ce soient des personnes que vous connaissez qui viennent pour votre maman ? Mme Clichy : Ah ben oui hein... c'est quand même mieux... Déjà que elle aime pas quand c'est les filles qui font la toilette, elle préfère quand c'est moi, alors si en plus je fais venir des gens qu'elle connaît pas et moi non plus, ça... elle va pas aimer. Et puis ça change tout le temps les filles qui viennent, alors que là, c'est toujours elles. Pour les personnes âgées, c'est quand même mieux quand c'est toujours les mêmes personnes qui viennent, ça chamboule pas tout. - Si je comprends bien, la seule chose qui vous chagrine dans ce dispositif, ce sont les aides à domicile auxquelles vous ne recourez pas ? Mme Clichy : Ben, ça doit être certainement bien pour ceux qui peuvent pas faire autrement. Mais moi, non je veux être sûre. Parce que les aides à domicile elles feraient le même travail que les filles qui viennent, mais je serais moins tranquille. - Pourquoi ? Mme Clichy : Parce que je les connais pas, je sais pas ce qu'elles valent. Moi je pars du principe qu'il faut pas prendre n'importe qui ». La qualité de l'aide fournie par un service prestataire est ici suspectée d'être insuffisante car elle ne prend potentiellement pas en compte les attentes de la personne âgée, en terme de présence récurrente de la même professionnelle afin que cette dernière puisse s'intégrer au monde de la vie quotidienne (Schutz, 1979) de la personne âgée, et ainsi être un des éléments qui participent d'une qualité de vie jugée satisfaisante par le bénéficiaire. Le système de gré à gré permet à l'inverse d'avoir une continuité des interventions sans changements fréquents d'intervenants. Cela renvoie à la question du « manque de souplesse » induit par le recours aux services prestataires ou mandataires. Cette forme de non recours entre dans la forme 2 développée par l'ODENORE, « une non demande » par choix du fait d'une non adhésion aux principes de l'offre de services.*

De nombreux autres bénéficiaires de l'APA consomment les heures prescrites dans le plan d'aide en employant un membre de la famille, le plus souvent la fille la plus âgée parmi les enfants (Attias-Donfut, 1996). Les gens âgés ne recourent pas aux structures d'aides à domicile car l'aide apportée par la famille après l'ouverture des droits ne se trouve pas amoindrie par l'entrée dans le dispositif. Ici encore, la qualité de l'aide apportée est reliée à des préoccupations en termes de qualité de vie de la personne. Le côté intrusif de l'aide, qui a également été relevé par les assistantes sociales lors de l'entretien collectif, est un frein au recours à des services de professionnelles : « *Vous préférez que ce soit votre fille qui soit près de vous au quotidien ou des professionnels qui viennent chez vous ? Mr Salvi : Oh autant que ce soit ma fille tant qu'à faire. On se gêne moins avec ma fille* ». Les qualités et les compétences mises en œuvre par l'aidant familial restent finalement d'ordre profane et tendent à « faire perdurer la naturalisation des prises en charge du soin par les femmes » (Pennec, 2003). Ces considérations, dans l'expérience d'aidant familial, sont supplantées par une raison souvent invoquée par l'aidant familial : se positionner en aidant par le système de gré à gré permet à l'aidant de compléter son salaire (Gallois, 2009). Le non recours aux services est ici à comprendre comme une « non demande » par contraintes, à cause de raisons financières. Les caractéristiques sociales des enfants employés permettent de donner des clés de compréhension à ce que Simone Pennec a nommé « l'institutionnalisation du salaire filial » et que nous avons retrouvé dans 4 des 10 configurations familiales étudiées. Ainsi Mme Benouar, mariée, 45 ans, complète son chômage grâce au 17 heures par mois allouées par l'APA pour la prise en charge de sa mère, âgée de 75 ans. Mme Salvi, divorcée, 50 ans, complète également son mi-temps d'auxiliaire de vie par les 60 heures par mois du plan d'aide APA. Mme Jimenez, mariée, 55 ans, a pour seul salaire les 47 heures attribuées pour sa mère âgée de 82 ans et atteinte de la maladie d'Alzheimer. Enfin, Mme Clichy, divorcée, 68 ans et fille de Mme Rosicky âgée de 95 ans, s'est retrouvée au chômage peu avant ses 60 ans. N'ayant pas ses annuités, elle a cherché un nouvel emploi et a trouvé quelques heures de ménage chez des particuliers. Elle emploie donc deux jeunes filles en gré à gré lorsqu'elle travaille et s'occupe de sa maman le reste du temps. Toutes ces personnes nous ont signalé que l'APA leur permettait de « compléter [leur] salaire ». Le statut social précaire de ces femmes démontrent clairement qu'il leur est indispensable de faire par elle-même et non de « faire faire » par autrui des tâches qui permettent à la fois d'améliorer des revenus faibles, voire inexistants, et de prendre en compte la volonté du parent aidé qui souhaite avant tout que l'aide ne sorte pas du « huis clos familial » (Pennec, 2003).

Ce « huis clos familial » est d'autant plus recherché et donc accepté lorsque des raisons culturelles entre en ligne de compte. Ces raisons culturelles avaient également été soulevées par les assistantes sociales qui ne manquent pas d'exemples de familles immigrées, notamment du Sud de l'Europe et d'Afrique du Nord, pour qui il est inconcevable que ce ne soit pas la famille qui prenne en charge la dépendance des aînés. L'enquête SHARE¹² montre d'ailleurs très clairement que l'intensité de l'aide par la famille est bien plus importante dans les pays du sud de l'Europe (Espagne, Italie, Grèce) que dans les pays d'Europe occidentale ou d'Europe du Nord (Fontaine, 2009). En ce sens, le huis clos familial n'est pas un « risque » comme a pu le qualifier Simone Pennec, mais une condition d'acceptation du plan d'aide et ainsi de l'entrée dans le dispositif APA, en lien avec la sauvegarde d'une qualité de vie dont la proximité des descendants ou plus largement du réseau familial est un élément central : « *Alors au début, pour l'APA, je l'ai entendu elle m'a dit « je veux pas que y'a d'autres personnes qui vient. Si c'est toi qui le fait tu demandes, sinon rien... tu demandes rien* » (Mme Benouar).

¹² L'enquête européenne SHARE (Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe) conduite tous les deux ans depuis 2004, est une opération internationale et multidisciplinaire, menée pour la France par l'Irdes en collaboration avec l'INSEE. L'objectif est de créer un panel européen axé sur les questions sanitaires et socio-économiques liées au vieillissement, processus qui constitue un enjeu majeur pour les sociétés européennes dans les années à venir. Se reporter au numéro 57 de la revue *Retraite et société* 2009/1 entièrement consacré à la présentation et aux premiers résultats de cette enquête.

Ainsi un manque de souplesse du dispositif, une amélioration de l'état de santé qui permet à nouveau une plus grande capacité à faire et à mener son quotidien dans une plus grande autonomie, une suspicion quant à la qualité de l'aide fournie par les structures prestataires, le système de gré à gré qui permet à la fois de mettre en conjonction les préoccupations en termes de qualité de l'aide et de qualité de vie, et d'apporter un complément de revenu pour les enfants qui s'occupent de leurs parents, ainsi que des raisons culturelles peuvent être avancées comme autant de raisons du non recours au dispositif APA et/ou aux services professionnels. Les assistantes sociales, qui de par leur fonction font face à une plus grande diversité des situations, ont insisté lors de notre entretien sur une grande hétérogénéité des raisons du non recours et de la difficulté d'approcher ces populations rendues invisibles par leur position « infra assistancielle » (Paugam, 1991) qui les éloigne, certainement durablement, de l'action sociale. Nous proposons une typologie des raisons du non recours à partir du matériau recueilli sur le terrain auprès des assistantes sociales et des personnes âgées. Nous qualifions dans le tableau ci-dessous les formes du non recours à partir de la typologie élaborée par l'ODENORE.

Typologie du non recours à l'APA à partir de la typologie explicative de l'ODENORE (2011).

| | | |
|----------------|-------------------------|--|
| Forme 1 | Non connaissance | Non recours du fait d'un manque d'information sur l'existence du dispositif ou sur son mode d'accès : un nombre non négligeable de cas de non recours serait le fait, d'après les auxiliaires de vie, d'une « non connaissance » du dispositif de la part des personnes âgées et de l'entourage. |
| Forme 2 | Non demande | <p>Une personne éligible et informée est en non recours car elle n'a pas demandé l'APA par choix, du fait :</p> <ul style="list-style-type: none"> - d'une non adhésion aux principes de l'offre : ce que les personnes âgées et les aidants familiaux qui refusent de bénéficier des services prestataires résument par un « manque de souplesse » du dispositif. Quatre points sont relevés par les assistantes sociales, les personnes âgées et leurs aidants familiaux : <ul style="list-style-type: none"> - ce dernier souhaiterait un plan d'aide « à la carte ». <p>Arrivé à un point d'épuisement, le souhait est que le dispositif prenne le relais pour quelques temps seulement. Voyant que cela n'est pas possible et que les professionnelles sont présentes régulièrement, le conjoint rompt le plan d'aide ou ne l'accepte pas.</p> <ul style="list-style-type: none"> - les personnes âgées soulèvent un problème d'horaires imposés. Certaines d'entre elles « se retrouvent couchées à 6 heures du soir » d'après les termes des assistantes sociales. Le respect du choix de la personne, comme indiqué dans les chartes des droits et libertés des personnes âgées dépendantes, n'est pas respecté. Elle préfère alors « se débrouiller seule pour aller se coucher à l'heure qui lui convient ». Ce non recours dépend du « degré de dépendance », ce qui signifie que les personnes âgées les plus dépendantes n'ont d'autres choix que d'accepter le plan d'aide... et de se coucher aux horaires imposés par les venues des professionnelles. - la question de l'inadéquation du profil de l'intervenant en fonction des demandes des personnes âgées a été soulevée : l'absence de choix de l'intervenant professionnel, |

| | | |
|----------------|----------------------|---|
| | | <p>notamment dans le choix du sexe de celui-ci éloigne certaines personnes du dispositif : certains hommes souhaitent un homme comme aidant professionnel.</p> <ul style="list-style-type: none"> - une non adhésion aux principes de l'offre peut également trouver ses sources dans des raisons culturelles : dans les familles maghrébines ou du sud de l'Europe notamment, il est normal que l'aide vienne de la famille seulement : les enfants, la femme ou le mari prennent alors en charge l'aide auprès de la personne aidée. Le côté intrusif de l'aide et la question du rapport au corps sont des éléments déterminants dans le choix de la prise en charge par la famille. - estime de soi : certaines personnes âgées ne se reconnaissent pas dans la figure de la personne âgée « dépendante ». C'est donc dans une confrontation aux valeurs dominantes des personnes âgées qu'il faut ici comprendre le non recours : rester « autonome ». - alternatives : pour les personnes âgées d'origines étrangères notamment, l'alternative à l'introduction de professionnelles de l'aide est offerte par le système de gré à gré qui permet d'employer la personne de son choix, le plus souvent un des enfants. Des bénéfices sont tirés par les deux parties : la personne âgée qui choisit elle-même son aide et le descendant qui complète ses revenus bien souvent faibles. <p>Une personne éligible et informée est en non recours car elle n'a pas demandé, par contrainte, du fait :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de contraintes financières : le plan d'aide n'est pas entièrement consommé en raison du reste à charge trop important. Le bénéficiaire « bricole » entre le ticket modérateur, le chèque emploi service etc., pour rester dans son budget. Le plan d'aide n'est alors pas en adéquation avec les besoins, car pour la personne âgée, le plus important n'est pas son besoin en nombre d'heures, mais son budget. - d'une crainte de stigmatisation : ces situations de non recours sont notamment liées au lieu de vie. Par exemple, les assistantes sociales ont expliqué qu'il est difficile d'atteindre les personnes âgées vivant en foyer ADOMA (ex SONACOTRA). La vie en collectivité dans ces foyers comporte une dimension genrée : ces foyers sont occupés par des hommes. Le regard de ces derniers sur une intervenante auprès d'un des leurs peut être problématique. Le bénéficiaire peut alors ne pas avoir recours « par peur du regard des autres ». |
| Forme 3 | Non réception | <p>Une personne demande, mais ne reçoit rien ou n'utilise que partiellement les heures du fait :</p> <ul style="list-style-type: none"> - d'un abandon de sa demande : ces situations sont clairement liées à un manque de qualité de l'aide fournie. La critique de la qualité de l'intervention peut venir à la fois de la personne âgée aidée ou de l'aidant (le conjoint ou le descendant). Le résultat est que la personne âgée sort du dispositif. Dans le même ordre d'idée, des situations de retrait ou de non recours liées à la trop grande segmentation des qualifications dans le secteur des aides à domicile ont été signalées (aides à domicile, aides soignantes, |

| | | |
|--|--|---|
| | | <p>auxiliaires de vie...). Trop d'intervenants aux différentes fonctions découragent aussi certains bénéficiaires qui renoncent à leur inscription dans le dispositif.</p> <ul style="list-style-type: none"> - des dysfonctionnements (aux yeux des personnes) du service prestataire : deux points doivent être détaillés : <ul style="list-style-type: none"> - le non recours trouve ses racines dans les manques perçus du service prestataire : le manque de personnel dans certaines structures est souvent cité comme raisons du non recours. - le fonctionnement du service prestataire est également visé par les bénéficiaires qui se sont retirés du dispositif lorsqu'une trop grande rotation des personnes intervenant à domicile entre en contradiction avec les attentes des personnes âgées qui recherchent une stabilité. -de discriminations : des cas de « comportements inadaptés » ont été signalés par les assistantes sociales. Ils sont le fait des personnes âgées envers leur aidant professionnel (misogynie, racisme), et peuvent tendre à un refus de la part des services prestataires de poursuivre l'accompagnement de la personne aidée. L'inverse (des cas de racisme ou de misogynie de la part du professionnel envers le bénéficiaire) n'a pas été relevé sur notre terrain). |
|--|--|---|

Cette typologie du non recours au dispositif APA et/ou aux services d'aide à domicile, si elle ne dit certainement pas tout des raisons du non recours, a cependant le mérite de pointer la diversité des explications qui permet de ne pas enfermer le non recours dans une représentation systématiquement déficitaire du phénomène : « Le non recours n'est pas que manque, passivité, incapacité, domination ; il rend compte également du libre choix des individus et exprime des désintérêts, des désaccords ou des impossibilités, que les acteurs des politiques pourraient prendre en compte pour définir la 'demande sociale' » (Warin, 2011). Ainsi, entre choix et contraintes, entre stratégies d'acteurs et pertinence de l'offre publique, entre les dimensions économiques, sociales, psychologiques, sanitaires, spatiales, institutionnelles et bien d'autres qui peuvent être mobilisées, les schémas d'analyse du non recours sont clairement multidimensionnels et expliquent la difficulté à saisir cette population aux postures fortement hétérogènes. Le passage au service des urgences hospitalières paraissait être un lieu possible de repérage de ces personnes d'après les assistantes sociales, lesquelles avaient identifié un besoin d'aide patent chez les personnes âgées hospitalisées, besoin d'aide qui existait selon elles avant l'hospitalisation, alors qu'aucune demande de service ne s'est jamais exprimée. Notre recherche de personnes âgées en non recours au sein du service des urgences hospitalières est cependant restée vaine, ce qui met en lumière un écart entre la représentation que les professionnels ont du non recours et la mesure concrète de ce phénomène.

2. L'« évaluation des besoins » par les référents sociaux d'un conseil général : la non-adhésion à défaut du non-recours ?¹³

Notre propos s'appuie sur l'observation d'« entretiens » au cours desquels des agents de Conseils Généraux (Référénts sociaux) évaluent la dépendance d'une personne âgée (PA par la suite) et ses besoins (éventuels) en matière d'aide à domicile afin ultérieurement de lui proposer (ou pas) un plan d'aide. Partant de l'idée :

- d'une part que la mise en œuvre de cette mesure APA, à un niveau institutionnel, repose sur deux principes contradictoires de l'action publique : le *principe « du choix de l'usager dans les services publics »* (en l'occurrence le choix, la liberté d'avoir recours ou pas à cette prise en charge), mais aussi le *principe selon lequel « toute personne évaluée comme étant en situation de dépendance a des besoins spécifiques qui doivent être pris en charge »* (que ce soit par la famille, des proches ou un dispositif public)

- d'autre part que les personnes âgées ciblées conservent une « identité pour soi » (Goffman, 1975) structurée en partie autour d'idées-valeurs individualistes (Dumont, 1983), qui les conduisent à faire de l'autonomie capacitaire (le fait ou le sentiment d'« être capable de ») un « bien » et de la dépendance à l'égard d'autrui un « problème potentiel », nous nous sommes posés la question suivante : Dans quelle mesure et comment ces scènes conduisent-elles, mais aussi offrent-elles à l'usager potentiel, la possibilité d'exprimer un *point de vue propre* (i.e. par convention un point de vue non aligné d'emblée sur le point de vue institutionnel) sur ce dispositif d'aide à domicile, mais aussi sur ce que lui demande ou attend ou encore lui propose le professionnel *in situ* ? Il s'agit donc de s'intéresser tant aux formes sensibles prises par ce point de vue propre de la personne âgée, qu'à la dynamique de la situation d'interaction qui favorise (ou pas) l'expression de ce point de vue : cadrage de la situation par le professionnel, perspectives et attentes de ce dernier, ressources à disposition de l'individu pour exprimer son point de vue, etc... Il convient aussi d'étudier comment le professionnel réceptionne cette expression de l'usager soit en tant que *bruit* (i.e. une occurrence dont il convient de ne pas tenir compte pour de « bonnes raisons » que l'analyse devra expliciter), soit en tant qu'*occurrence pertinente*, qui infléchira la prise de position du professionnel, ses attentes ou encore les modalités possibles de prise en charge.

En lien avec le questionnement général de la recherche, l'idée sous-jacente à cette perspective d'analyse est premièrement que ces scènes sont des lieux où peut s'exprimer une non-adhésion de la personne âgée à ce qui se joue dans la situation même d'évaluation (c'est à dire avant une éventuelle prise en charge), deuxièmement que ces moments institutionnels peuvent être les prémisses (ou les indices ?) d'une non-adhésion plus durable de la part de l'usager potentiel de l'APA et troisièmement que la réaction du professionnel face aux comportements de l'individu peut conforter ce dernier *versus* l'éloigner d'une posture durable de non-adhésion.

2.1. La situation d'évaluation des besoins comme expérience problématique pour la personne âgée.

L'observation des situations d'évaluation montre que, de manière récurrente, certaines personnes âgées (usagers potentiels), manifestent le fait, *in situ*, qu'elles *expérimentent de manière*

¹³ Nous insistons sur le fait que, compte tenu de notre questionnement (Les formes et les facteurs de non-adhésion), l'analyse ci-dessous se focalise sur les situations d'intervention dans lesquelles on peut observer des formes de résistance, de mécontentement de la part des personnes âgées. Mais il doit être clair que, dans d'autres situations d'évaluation, les personnes ne manifestent aucune forme de non-adhésion.

problématique les attentes exprimées par le professionnel, ses modes de faire, ou encore ce que ces personnes perçoivent comme étant la logique de fonctionnement de l'APA. On peut distinguer différentes formes d'*expérience problématique*, i.e. différentes manières dont ces personnes âgées font l'expérience in situ d'un décalage être – devoir être quant à leur rapport à l'institution (l'agent qui l'incarne, le dispositif en général...) ¹⁴.

2.1.1 .L'expérience problématique comme divergence manifeste de perspectives.

La forme la plus visible, la plus nette (pour l'observateur) de cette expérience problématique se donne à voir dans les moments où la personne âgée à partir d'une présentation de soi et / ou de l'affirmation d'une identité pour soi positive (« je vais très bien », « je n'en ai pas besoin »...) s'oppose, plus ou moins frontalement, aux attentes, aux recommandations du professionnel (ou encore aux éventualités que ce dernier évoque). Cette divergence de perspectives peut porter par exemple sur le mode d'engagement de la personne âgée requis par l'agent institutionnel dans le cadre de cet entretien d'évaluation, en l'occurrence la *mise en récit de soi*, à la demande du professionnel (et ce à des fins d'évaluation de la situation quotidienne et de la dépendance de la personne âgée). C'est ce qu'illustre l'extrait ci-dessous :

Caroline : « Je vais vous poser tout un tas de questions ».

Mme Pinet : « Pas trop quand même », répond-elle avec le sourire. Jusque là, la fille et la petite fille ne sont toujours pas intervenues.

Caroline : « Je suis obligée de vous poser des questions, pour vous connaître ».

Mme Pinet : « Oui, mais ce qu'il y a, c'est que j'ai des trous de mémoire ».

La personne âgée peut aussi exprimer son désaccord avec un jugement porté par l'agent institutionnel, à partir d'une compétence professionnelle, sur les « *territoires du moi* » (Goffman, 1973) de la personne âgée : les caractéristiques de son espace domestique, de ses routines quotidiennes, la manière dont elle prend soin de soi, de son corps, de sa santé... Ainsi, Monsieur P., il proteste contre l'idée évoquée par l'agent institutionnel d'une aide pour la toilette : « Non. J'aime pas bien me laver. J'ai fait trois ans de guerre, on se lavait une fois tous les deux mois. Me laver c'est pas mon fort ».

La divergence de points de vue peut aussi porter sur les modalités pratiques de mise en œuvre de l'aide. Ainsi, la personne peut préférer l'éventualité d'une aide financée par les chèques emploi service, quand l'agent institutionnel lui conseille de « *s'adresser à l'ADPA pour avoir des aides à domicile professionnelles* ».

2.1.2. Expérience problématique et formes « déviantes » d'engagement situé.

Dans un certain nombre de cas, la personne âgée ne s'engage pas dans la situation comme il est attendu par l'agent institutionnel, sans pour autant manifester clairement à son interlocuteur son désaccord quant au déroulement de l'entretien, à ses attentes ou modes de faire, aux sujets abordés... Ce non-alignement « discret » sur la définition de la situation opérée par le professionnel peut aussi être vu comme le signe d'une expérience problématique de la situation par la personne âgée. On distinguera quatre formes déviantes (par rapport aux attendus sociaux et institutionnels) d'engagement situé, qui peuvent toutes être considérées comme le signe d'un non-adhésion *hic et nunc* de la personne âgée au cadrage de la situation par le professionnel du Conseil Général : des

¹⁴ Par « expérience problématique », on entend l'expérience in situ d'une personne âgée qui *n'adhère pas* à ce qui se dit, se joue, se trame, dans telle ou telle séquence de l'interaction ; en particulier elle n'adhère pas à la présence de l'agent institutionnel, à ce qu'il lui demande, à ce qu'il lui propose, etc... (cf. Dewey, 1993)

tactiques de résistance, une gestion « déplacée » de la co-présence des corps, l'expression d'émotions, une communication distordue.

Ainsi des *tactiques de résistance* (de Certeau, 1980) à l'égard du cadrage de la situation par le professionnel peuvent se manifester par un usage « décalé » (au regard des normes sociales et/ou institutionnelles) voire un non-usage de la parole, comme dans l'exemple ci-dessous :

La référente sociale (RS) fait un petit tour avec un vieux monsieur (90 ans) dans le salon, pour évaluer sa capacité à se déplacer. Elle demande en même temps à la fille du Monsieur s'il a des soins infirmiers.

La fille : « non... c'est moi tous les matins à 8 heures qui vient lui donner les médicaments, préparer le petit-déjeuner... mais parfois il le fait seul ».

La RS « et si une infirmière venait, est-ce que vous seriez obligée de venir ? »

La fille : « non »

La RS se tournant vers le monsieur : « Monsieur S., votre fille est fatiguée, il faut qu'elle se repose... »

Le monsieur, agacé : « et qu'est-ce qui faut que je fasse... ?! »

La RS ne semble pas répondre. []

La RS revient et me dit « l'idée c'est de mieux organiser pour préserver sa fille »

Le monsieur : « ben on n'a pas le choix hein ! faut faire avec ! » Il hausse les épaules. []

La RS explique à nouveau l'organisation de la journée, mais cette fois à l'attention de Monsieur S: « le matin c'est votre fille, elle prépare le repas ; à 11h une aide vient pour la toilette et le réchauffage du repas, l'après-midi votre fille repasse si vous voulez sortir ou aller jouer aux cartes sinon elle repasse juste le soir. Le changement c'est qu'elle ne passera plus à midi !? »

Le monsieur : « elle fait comme elle veut »

La RS : « non ! » []

Monsieur S : « comme vous voulez, arrangez-vous comme vous voulez ». Il a les larmes aux yeux.

En d'autres occasions, c'est la manière dont la personne âgée gère *la co-présence des corps*, en enfreignant les normes interactionnelles communément admises (Goffman, 1973), qui semble pouvoir être interprétée comme une façon pour elle de marquer une méfiance, des réserves face à la présence de l'agent institutionnel et / ou ses attentes :

Nous nous retrouvons tous les trois dans le salon, mais Mme Pinet ne semble pas décider à nous rejoindre à table. Son attitude corporelle n'indique cependant rien d'une mise en retrait, puisque Mme Pinet semble confortablement installée, le dos contre le dossier du canapé, les mains sur les genoux. Ce doit être son lieu de prédilection pour se reposer. Mais lorsque la référente sociale lui demande, sur le mode interrogatif, si elle souhaite nous rejoindre à table pour que nous puissions « discuter », Mme Pinet s'y refuse. Cette fois, la mise en retrait est visible : son dos se détache du dossier pour se rapprocher de ses genoux, sa tête et son regard s'orientent vers le sol.

De même, il semble fréquent que, vers la fin de l'interaction, au moment d'échanger sur les procédures administratives associées à la mise en place d'un plan d'aide (comment remplir le dossier, calcul du coût pour la famille, qui et comment contacter un prestataire...), la personne âgée se mette en retrait (spatialement, verbalement) et se désintéresse (en tournant le dos, en regardant ailleurs ou dans le vide) d'une discussion où désormais seuls sont impliqués le professionnel et un membre de la famille.

Dans le même ordre d'idée, à travers *l'expression d'émotions* (visibles par l'agent institutionnel), certaines personnes âgées donnent à voir (pas forcément volontairement encore moins

stratégiquement) un malaise, un mal-être face aux questions, à certains thèmes abordés par le professionnel. Par exemple, dans l'entretien entre Inès (référente sociale) et Madame A, l'agent institutionnel enchaîne (de manière quelque peu abrupte) des questions touchant à l'intimité corporelle de la personne, susceptibles d'obliger la personne âgée à donner une image négative, socialement stigmatisante d'elle-même (y compris dans le cercle restreint de l'interaction). Ainsi :

Inès : « ça tombe bien que vous parliez de ça, j'ai une question sur ce domaine là. Incontinences, petites fuites ? ». Le regard fixé sur la toile cirée, et d'une voix presque inaudible, elle répond : « ça arrive ». La belle fille, qui ne semble pas avoir compris ce que voulait dire sa belle mère, dit à Inès : « Non mais pour ça c'est bon, on a mis un rehausseur de WC, on a tout fait pour que ce soit plus facile ». Mme A., toujours d'une petite voix, rectifie auprès de sa belle fille : « ça m'arrive que j'ai pas le temps d'y arriver et je fais dans les pantalons ». Surprise, sa belle fille lui dit : « Mais, tu m'avais jamais dit. Pourtant je t'ai demandé si les odeurs c'était... ». Mme A. lui coupe la parole et se justifie : « C'est pas facile d'en parler, c'est la honte hein ». La belle fille prend alors la main de Mme A., et tout en lui caressant, lui dit d'une voix douce : « C'est pas grave, ça arrive. Nous, il faut qu'on le sache, c'est bien que tu le dises. Mais je t'avais dit qu'à moi tu pouvais tout dire hein ? ».

Un mode d'interaction particulier entre l'agent institutionnel et la personne âgée (et éventuellement un de ses proches présent), que nous qualifierons de *communication distordue*, semble aussi être le signe d'une non-adhésion située de la personne âgée à la conduite de l'entretien par le professionnel : alors que ce dernier structure (plus ou moins) l'entretien sous la forme d'un questionnaire (il pose des questions, la personne âgée est censée parler seulement pour y répondre), la personne âgée, tout en répondant aux questions posées, s'emploie dans le même temps ou lorsqu'elle en a l'occasion (lors d'un silence du professionnel occupé à renseigner la grille d'évaluation des besoins ou le dossier par exemple) à proposer une mise en récit de soi selon une logique propre : elle dévie sur un sujet, un aspect de sa vie, un problème alors même que le professionnel ne lui a pas demandé d'en parler.... Ce dernier, dans un certain nombre de cas, ne tient pas compte des propos décalés de la personne âgée : il ne la regarde pas, n'acquiesce pas, note autre chose sur sa fiche, l'interrompt pour lui poser une question sans rapport avec son récit... Parfois la personne âgée s'étonne de l'indifférence du professionnel et éventuellement « revient dans le droit chemin » souhaité par l'agent, parfois aussi, la personne âgée poursuit son « monologue ». On parlera alors d'une communication distordue (si ce n'est impossible...).

2.2. L'insensibilité relative de certains professionnels : formes pratiques et bonnes raisons.

Comment le professionnel réagit-il à ces occurrences, à ces expressions verbales et non-verbales de la personne âgée, qu'on peut interpréter comme les manifestations d'une expérience subjective problématique de la présence institutionnelle et donc comme les prémisses d'une forme de non-adhésion de la personne âgée au dispositif ? Par ailleurs, une fois identifiée la posture des professionnels, comment en rendre compte ? Dans la perspective d'une sociologie morale (Pharo, 1996), on se concentrera ici sur l'analyse des séquences d'interaction dans lesquelles se manifestent des formes d'insensibilité du professionnel à l'égard du *point de vue propre* exprimé par la personne âgée. Autrement dit, on essaiera de comprendre pourquoi le professionnel ne cadre pas, ne définit pas, ne reconnaît pas l'engagement situé de certaines personnes comme des formes de non-adhésion

2.2.1. De l'indifférence aux tactiques de contournement du professionnel.

Tout d'abord face à certains comportements de la personne âgée, relevant manifestement d'une expérience problématique de la situation de sa part, l'engagement du professionnel se caractérise par une *indifférence pratique*. Par exemple :

Caroline (la référente sociale) poursuit ses questions sur la vie de Mme Pinet. Seule face à l'assistante sociale, elle semble perdue, son corps se raidit et ses réponses sont balbutiantes et incompréhensibles. Il faut dire que les questions de Caroline sont précises et portent sur des aspects intimes de la vie de Mme Pinet. Voyant que Mme Pinet est mal à l'aise, Caroline repose une fois chaque question, le regard orienté vers la vieille dame, puis finit par dire : « Je vais arrêter avec ces questions ». Cependant, alors que la fille réaffirme sa présence en se replaçant contre l'encadrement de la porte de la cuisine et que la petite fille reste debout, en retrait derrière sa mère, Caroline poursuit l'entretien avec des questions relatives à son parcours de vie : « Vous avez combien d'enfants ? ». Mme Pinet : « Deux ». Caroline : « Votre mari travaillait aussi par là ? ». Mme Pinet ne répond pas, et cherche implicitement une aide auprès de sa fille, par le regard. S'en suivent quelques minutes lors desquelles Caroline pose des questions relativement simples et compréhensibles sur le parcours de vie de Mme Pinet, qui ne répond quasiment pas et qui recherche toujours tacitement cette aide auprès de sa fille.

Par ce terme d'indifférence pratique (en l'occurrence ci-dessus une indifférence aux émotions, au désarroi manifestés par la personne âgée) nous n'entendons pas nous prononcer sur le degré d'intéressement ou de désintéressement subjectif du professionnel à l'égard de ce qu'exprime la personne âgée, mais bien plutôt sur le fait que l'agent institutionnel n'ajuste pas son action au malaise exprimé par la personne : ainsi, malgré les tentatives des personnes âgées, il y a un refus (plus ou moins net selon les professionnels) de laisser ces dernières ou leurs proches définir la situation dans leurs termes propres, par exemple en mettant en récit à leurs façons les raisons de la demande d'aide ; « à l'extrême », le professionnel déroule ses questions (visant à évaluer le degré d'incapacités ou de vulnérabilité de la personne âgée) sans se soucier de la « tonalité » de la réponse (expression d'émotions, longues digressions, pleurs, silence...). On retrouve une même posture d'indifférence (relative) de certains professionnels face aux incompréhensions de la personne âgée (et de ses proches) quant au fonctionnement administratif de l'APA.

« Pour conclure ma visite, je vous laisse cette notice. Elle est très importante, ça explique comment fonctionne le dossier. Il y a des démarches importantes à faire, il faut que vous les lisiez ». Le fils se saisit alors de ses lunettes, se rapproche de Inès (référente sociale), fronce les sourcils : « Je me souviens que c'est pas facile. Pour ma maman, on a eu du mal à tout comprendre ». « Oui, c'est normal mais on en reparlera. Voyez déjà la grille des tarifs des différents services, des structures ». Le fils, bien plus inquiet que lors de « l'entretien », interroge : « Elles font toutes pareil ? Pour la toilette, il faut prendre qui ? ». Inès essaie d'éviter que la situation s'éternise et dit : « On en reparlera. Voyez déjà ce que vous voulez faire ».

Par ailleurs, face à un refus ferme de la personne âgée ou à une posture d'opposition nette de sa part, le professionnel ne peut pas être indifférent (se désintéresser) à ce que donne à voir la personne, dans la mesure où le comportement de cette dernière met à mal le déroulement même de la situation tel que prévu par le professionnel (il y a un risque potentiel de rupture de la communication). Dans ces cas de figure, il est significatif que le professionnel tend souvent à mobiliser des *tactiques de contournement* de la résistance manifeste de la personne, de manière à faire son travail (évaluer la dépendance et les besoins de la personne âgée) plutôt que de « faire l'expérience du point de vue d'autrui », ce qui le conduirait à modifier sensiblement sa ligne d'action.

Ainsi, Caroline s'adressant à Madame Pinet qui se tient ostensiblement à distance de la table du salon où s'est installée cette professionnelle : « Si vous ne venez pas [à la table], je me mets en face de vous, sur une chaise ». Cette simple affirmation, prononcée calmement, aura suffi à décider Mme Pinet : « Bon, bon, je viens ».

Dans l'interaction ci-dessus, on voit que la professionnelle ne cherche pas à orienter le cours de la situation de manière à comprendre, à discuter de la réticence de Madame Pinet à s'engager dans l'échange, à comprendre sa non-adhésion au cadrage et à la présence institutionnels. Au contraire, par sa remarque, la professionnelle rappelle implicitement les attentes normales associées au rôle « d'hôte » : implicitement, son intervention signifie à Madame Pinet que « ce n'est pas ainsi qu'on accueille quelqu'un », parvenant ainsi à occulter (y compris aux yeux de la personne âgée qui en est au départ bien consciente) que sa présence ne relève en rien d'une visite de courtoisie ou de sociabilité...

Dans le même ordre d'idée, face à une personne âgée qui est réticente « à parler d'elle », le professionnel peut mobiliser une *tactique de séduction*. Là encore, sans pour autant tenter de comprendre les tenants et les aboutissants des réserves, de la méfiance manifestées par la personne, le professionnel va, lorsque l'occasion lui en est donnée, « aller dans son sens », i.e. conforter la personne âgée dans le point de vue qu'elle exprime, lui assignant ainsi une identité pour autrui positive. Cela va rapprocher la personne âgée du professionnel, facilitant la poursuite de l'entretien, sans pour autant que le professionnel n'ait modifié sa ligne d'action (qui reste l'évaluation des capacités, de la situation sanitaire de la personne, de ses besoins...).

La référente sociale (RS) : « il a des problèmes urinaires ? »

La fille « rarement »

La RS : « c'est vous qui vous en occupez ? »

La fille : « et bien oui »

Monsieur S. : « vous connaissez la solution... » [il parle de mettre fin à ces jours]

La RS « ah non votre fille elle a pas envie de ça ! »

Monsieur S. « c'est pas une vie... ». Il parle de ses petits-enfants qui sont sa « raison de vivre », puis les larmes lui montent aux yeux et il arrête de parler.

La RS se rapproche de lui et lui dit d'une voix douce : « vous avez un rôle et vous êtes notre mémoire... »

Le monsieur : « oui, je perds la mémoire... »

La RS : « non ! vous êtes notre mémoire, de notre passé ! »

Le monsieur : « ah vous allez m'enfermer là-bas [maison de retraite] ! »

La RS et la fille ensemble : « mais non ! »

La RS : « mais non, là-bas vous verrez des gens... »

La RS reprend : « votre fille tient à vous... mais elle a besoin de se reposer sinon elle va tomber malade ». Il n'y a pas vraiment de réaction de la part du monsieur et de sa fille.

Dans un certain nombre de cas, ces tactiques de contournement et de séduction ne fonctionnent pas ou ne peuvent pas être mises en place. Aussi pour faire face à une personne âgée non coopérative, i.e. dont les réactions in situ relèvent d'un tel niveau de non-adhésion qu'elles sont susceptibles de conduire à une rupture de la communication, l'intervenant professionnel, afin de réaliser ses perspectives d'action, peut ne plus considérer la personne comme un interlocuteur pertinent et ne s'adresser qu'aux tiers présents (un proche parent), plus conciliants. On parlera alors de « *tactiques d'exclusion* » (le plus souvent temporaires) face à ces formes situées (mais pas forcément temporaires) de non-adhésion de la part de certaines personnes âgées.

Enfin, on peut repérer la mise en œuvre de *tactiques de rupture* par certains professionnels face à certaines prétentions des personnes âgées et / ou de leurs proches. Ainsi, d'un professionnel à l'autre, plus ou moins de temps est consacré à répondre aux multiples questions, à dissiper les nombreuses incompréhensions des personnes et des familles concernant le fonctionnement administratif de l'APA. Certains agents laissent de la documentation écrite pour que les personnes prennent le temps de « comprendre par elles-mêmes ». Ces professionnels semblent considérer qu'il faut d'abord que les personnes se mettent d'accord sur la nécessité et le contenu d'un plan d'aide et qu'ensuite seulement ils préciseront avec eux les modalités pratiques (coût, type d'intervenant...).

Mais les usagers (potentiels), eux, souhaitent souvent intégrer dans leur décision (d'avoir ou pas recours à l'aide) des informations précises relatives au coût, à la faisabilité du service, au statut de la personne susceptible d'intervenir à domicile...

Pendant 5 minutes, voire plus, le fils de Monsieur P. noie Inès (une référente sociale) sous les questions, notamment en ce qui concerne le ticket modérateur. Mr P. semble d'ailleurs également intéressé par cette partie. Il fronce les sourcils, se concentre et essaie de comprendre : « C'est peut être mieux de rester avec les CESU, non ? » demande-t-il à son fils. Ce dernier répond, à la fois à son père mais également à Inès : « Et ben, il faut voir. Le plus avantageux c'est quoi ? Pour l'instant on sait pas trop ». Cette demande implicite ne trouvera pas de réponse de la part de Inès.

Autrement dit, l'observation de ces entretiens d'évaluation permet de mettre au jour des séquences d'interaction au cours desquelles un professionnel - pour des raisons à éclaircir ci-après - refuse de considérer la personne âgée, en tant que Sujet (un Je autonome) ne souhaitant manifestement pas entrer dans l'échange qu'implique la présence du référent social (pour des raisons qui lui sont propres, mais que le professionnel ne cherche pas à éclaircir). Tout se passe donc comme si le professionnel, s'appuyant sur une objectivation de la situation de la personne âgée (vieillesse, dépendance potentielle, attentes manifestes de la famille), invisibilisait l'expression subjective d'une non-adhésion à la situation d'interaction de la part de la personne âgée en question (Honneth, 2007).

2.2.2. Pourquoi certains professionnels ne font-ils pas (parfois) l'expérience du point de vue des personnes âgées en situation de non-adhésion ?

Dans une perspective pragmatique, on peut partir du constat que si les professionnels ne tiennent pas compte dans l'orientation de leurs actions des résistances et désaccords des personnes âgées, c'est parce qu'ils entendent développer, semble-t-il coûte que coûte, une perspective d'action propre : en l'occurrence ils cherchent à mener à bien un entretien avec la personne âgée sur le mode *de l'enquête* et plus précisément encore *de l'interrogatoire* ; leur priorité, *in situ*, semble ainsi être de répondre à la question suivante : la personne âgée est-elle suffisamment dépendante pour que la satisfaction de ses besoins quotidiens nécessite une aide publique ? C'est bien au regard de cette ligne d'action que les professionnels écartent et passent outre les tentatives de recadrage ou les ruptures de cadre (Goffman, 1991) opérées par certaines personnes âgées et induites par leur non-adhésion aux tenants et aboutissants de la situation d'évaluation telle que définie par le référent social du Conseil Général : de telles pratiques (verbales ou non-verbales) n'apportent rien, aux yeux des professionnels, à leur enquête, et au contraire la ralentissent, la compliquent ou encore les embrouillent et leur fait perdre le fil de ce travail prioritaire.

Mais, après tout pourquoi ces professionnels se focalisent-ils sur leur enquête et pourquoi celle-ci prend-elle souvent la forme d'un interrogatoire, au point de ne pas se soucier du fait que certaines personnes âgées portent explicitement un jugement négatif aussi bien sur cette mesure d'aide qu'est l'APA, que sur la procédure d'évaluation dont elles font l'objet ?

1° Tout d'abord, l'enquête paraît nécessaire au professionnel - même si la personne âgée manifeste son désaccord sous différentes formes décrites ci-dessus- sur la base d'une conception tout autant ordinaire que professionnelle de la vieillesse. Cette conception, basée sur ce que Arendt appelle une politique de la pitié (Arendt, 1963), considère que les personnes âgées, en tant que personnes souffrantes (du fait d'un état de dépendance), doivent être aidées et cela selon des modalités prédéfinies, même si elles ne manifestent pas ou même ne souhaitent pas être aidées : l'acteur institutionnel se sent autorisé à « faire leur bonheur malgré elles » (Bourdieu, 1989) dans la mesure où la personne âgée est a priori considérée comme en incapacité de savoir ce qui est bon pour elle. Pourquoi donc ? soit parce qu'elle aurait perdu des facultés psychiques censées lui permettre de

s'autogouverner, soit parce que la personne âgée, indépendamment de toute atteinte physiologique, ne serait plus capable « de voir la réalité en face » (typiquement elle refuserait d'accepter qu'elle vieillisse et qu'elle a besoin d'aide). Sur la base de cette représentation de la vieillesse, tout un ensemble de pratiques et de propos de la personne âgée (lorsqu'elle se plaint de ce qu'on cherche à lui imposer, qu'elle dit qu'elle n'a besoin de rien, etc) sont d'emblée considérés comme non pertinents par le professionnel : celui-ci considère qu'il lui revient de déterminer, seul, si la personne âgée a besoin d'aide ou pas (à travers l'évaluation par la grille AGIR) : de manière quelque peu paradoxale, la personne âgée n'a pas à donner son point de vue (à la limite ce n'est pas elle qui décide), par contre le professionnel lui demande un certain nombre de renseignements censés lui permettre de mesurer son degré de besoin (en matière d'aide à domicile).

2° Ensuite, l'enquête prend la forme privilégiée d'un interrogatoire - laissant d'autant moins de place à une parole, à une mise en récit de soi en propre de la personne âgée, dans laquelle, peut-on imaginer le professionnel viendrait « piocher » pour renseigner son évaluation – au regard aussi bien de dispositifs techniques, que de contraintes temporelles et d'impératifs de gestion des flux d'usagers à traiter.

Ainsi, l'engagement situé de tous ces professionnels du conseil général est de fait structuré par la mise en œuvre de la grille AGGIR : les référents sociaux doivent l'informer pour que soient ensuite mesurés le degré de dépendance de la personne et, le cas échéant, calculé le nombre d'heures d'aide à domicile prises en charge par le dispositif APA. Le cadrage de la situation à partir des exigences de la grille AGGIR favorise chez les professionnels une perception capacitaire et technique de la personne âgée difficilement conciliable avec une approche de cette dernière en tant que « personne » ou « Sujet » ; cela les conduit à une naturalisation de cette dernière en tant qu'être pensant et ressentant en propre : le professionnel tend à considérer la personne âgée comme un ensemble de (in-)capacités et de besoins objectifs (que l'on pourrait définir dans l'idéal indépendamment de l'expérience que la personne fait de sa propre situation) ; ceci le conduit à occulter de son champ de pertinence l'expérience subjective de la personne âgée (et les expressions pratiques qui y sont associées). Le cadrage de la situation à partir de la grille AGGIR favorise donc une *insensibilité morale relative* à l'égard de la personne âgée comme être souffrant et pensant en propre. On perçoit bien dans l'extrait ci-dessous que cette indifférence repose (est rendue acceptable aux yeux même du professionnel) par la façon dont il cadre sa présence (son rôle, sa fonction) au domicile de la personne (en rapport avec la grille AGGIR et la conception de l'individu qui la sous-tend) :

Inès (référente sociale) à une personne âgée : « Bon... vous êtes aujourd'hui... bon j'ai repéré des difficultés déjà physiques, avec des douleurs... des difficultés fonctionnelles et puis aussi sur le plan psychique. Moi je représente le conseil général, je suis une professionnelle donc je vois... à travers mes questions, qui sont pénibles, je vois que ça doit être dur pour vous. Je suis là pour de l'aide, pour un apport d'intervenants pour vous aider dans la vie quotidienne. Vous êtes admissible c'est sûr, c'est une évidence par rapport à mes cotations. Pour nous, c'est sûr. L'objectif, c'est de vous proposer des heures en lien avec vos attentes, si vous en avez ? Est-ce que vous souhaitez faire appel à un service d'aide à domicile ? ».

L'indifférence du professionnel à certaines expressions de non-adhésion de la personne âgée (ou un de ses proches) peut aussi relever d'une rationalité plus instrumentale, mais toujours en lien avec cette grille AGGIR : il semble parfois que l'agent institutionnel veuille avant tout (est concentré sur) bien informer les différents items de dépendance de la dite grille, ce qui le conduit à ne pas porter attention aux perspectives, mises en récit et attentes propres de la personne.

Le fils d'une personne âgée prend la parole pour donner plus de détails à la référente sociale présente : « Il a du mal dans la profondeur [il étend alors son bras sur la table et ferme un œil,

pour montrer le problème auquel fait face son père]. Par exemple, pour se servir à boire, ça arrive qu'il en mette à côté, parce qu'avec un œil, il a plus de mal à voir ce qu'il fait ». Cela semble être une information importante pour la référente sociale qui dit, tout en reprenant le dossier qu'elle avait jusqu'alors laissé : « Ah, ça je vais le coder. Là on est en C, clairement ». Je jette furtivement un œil sur la grille AGGIR pour voir quelle variable est concernée par ce problème : elle a coté C pour la variable « alimentation/se servir ».

On voit donc comment un dispositif technique (ici une grille type d'évaluation mais aussi en arrière-plan un logiciel de traitement des cas) oriente le comportement des professionnels en situation (Hutchins, 1995) les conduisant à ne pas tenir compte de postures de non-adhésion manifestées par certaines personnes âgées. Cela étant comment expliquer que les professionnels alignent autant leurs comportements sur le cadrage proposé par ce dispositif technique ? Tout d'abord, on peut penser que les professionnels accordent une certaine pertinence et légitimité à cette grille et aux modes de faire qui y sont associés sur la base de jugements de vérité (elle permettrait de mesurer des « faits objectifs ») d'efficacité (elle permettrait d'arriver à ses fins dans un délai raisonnable), mais aussi de justice (elle assurerait une égalité de traitement). Ensuite, le fait de construire l'entretien à distance de cette grille (par exemple sur le mode de la discussion informelle avec la personne âgée) nécessiterait sans doute plus de temps (car laissant davantage de place à l'expression en propre de la personne avec toutes les digressions éventuelles qui y seraient associées), ce qui entre en tension avec le temps qui leur est officiellement imparti pour réaliser ces entretiens d'évaluation, ou encore avec toutes les autres tâches qui sont les leurs ; des discussions avec les référents sociaux observées montrent ainsi qu'ils ont chacun plusieurs centaines de dossiers APA à suivre en permanence (évaluation, renouvellement, etc...) et qu'ils doivent en une demi-journée réaliser plusieurs entretiens d'évaluation (déplacements compris). Pour finir, il faut avoir à l'esprit que, si les professionnels ne remplissent pas la grille AGGIR (ou encore s'ils récoltent des informations sur le mode de la conversation ce qui ne leur permet pas de remplir « correctement » cette grille AGGIR), le traitement institutionnel du cas (la demande de la personne) devient problématique ou impossible (on ne peut plus calculer si la personne a droit ou pas à l'APA), ce qui met potentiellement le professionnel dans une situation délicate (jugement d'incompétence professionnelle par sa hiérarchie ou ses pairs)

3° Enfin, pour comprendre que les professionnels ne prennent pas en compte les postures de mécontentement, de rejet, de résistance de personnes âgées dans le cours même des situations d'évaluation, il faut avoir à l'esprit le fait que ces dites situations ne prennent pas toujours la forme d'un simple face à face entre le professionnel et la personne âgée : bien souvent un troisième protagoniste est présent, en l'occurrence un proche de la personne âgée (fils, fille, parfois belle-fille ou petit-enfant...). On peut observer que bien souvent, une personne âgée manifestant des réticences à l'encontre du référent social du Conseil Général a à ses côtés un proche qui, lui, est favorable à ce que son parent bénéficie (au moins) de quelques heures... ce qui permet de comprendre l'apparent paradoxe qui consiste à ce que officiellement des personnes âgées demandent l'APA, alors qu'en situation de face à face (entretien d'évaluation des besoins), elles s'y refusent.

Ainsi, en situation, si un référent social ne tient pas compte de certaines résistances de la personne âgée (qui serait favorable à un non-recours), c'est pour mieux tenir compte de ce qu'il perçoit de la situation des proches : s'il est insensible au désaccord de la personne âgée, c'est parce qu'il est sensible à ce qu'il perçoit comme l'épuisement, le débordement des proches, « qui n'auraient plus de vie à eux », comme l'illustrent les échanges ci-dessous :

La référente sociale (RS) à l'attention de la personne âgée : « donc qu'est-ce qui vous arrive... ? qu'est-ce qui va pas... ? »

Le monsieur : « mais tout ! ». Il dit ça avec sympathie (sans geindre...) et il parle très clairement (quand il entend ce qu'on lui dit).

La fille commence à expliquer à la RS de quoi souffre son père.

Le monsieur l'interrompt : « heureusement que j'ai ma fille... sinon je me serais déjà suicidé ! »

[] La fille : « il est chez nous tous les week-end »

La RS : « ah oui, donc vous êtes très présente »

La fille : « oui... d'ailleurs c'est pas facile au niveau du couple... »

La RS « ah oui ! » (elle approuve)

La fille : « et oui, on est moins disponible pour le mari... c'est pas facile... »

La fille raconte toutes les difficultés auxquelles est confronté son père et qui nécessitent donc son aide : « il a des problèmes pour sortir... avec l'escalier... il a chuté dans les toilettes... et il doit marcher avec deux cannes ». Elle poursuit en expliquant qu' « il y a déjà de l'aide à domicile ».

La RS : « on va en ajouter »

Le moment de l'entrée dans le dispositif APA peut donc déjà être le cadre d'émergence de formes de non-adhésion de la part de personnes âgées : certaines rejettent la définition de la situation établie par le professionnel, parfois sa présence même et remettent plus ou moins explicitement en cause l'intérêt, le sens et l'acceptabilité morale, pour eux, de la mise en place d'une prise en charge à leur domicile. Face à ces formes subjectives de non-adhésion, les réactions des professionnels observés relèvent plutôt de formes d'indifférence. Entendons-nous bien : par ce terme nous ne voulons pas dire que ces référents sociaux ne se soucient pas de la personne âgée et de sa situation, bien au contraire. Mais ce souci d'autrui passe par la mesure « objective » (établie par le professionnel lui-même à travers une relation asymétrique) des besoins de la personne âgée (en termes d'aide au quotidien) et non par l'expérience du point de vue d'autrui. Il ne nous revient pas de discuter de la légitimité de ce référentiel professionnel. Toutefois, on peut faire l'hypothèse que cette non-reconnaissance de l'expérience subjective de certaines personnes âgées peut favoriser l'émergence, au fil de la carrière institutionnelle de ces bénéficiaires, de formes de non-recours et de non-adhésion : non consommation par ces personnes de l'ensemble des heures attribuées, rejet de la présence de l'aide à domicile -car vécue comme une intrusion inacceptable dans la sphère intime ; cela peut aussi passer par des résistances diverses à l'aide apportée par les professionnelles de l'intervention à domicile, car cette dernière est vécue par la personne âgée comme un désinvestissement de la part des proches, ou comme remettant en question son autonomie et/ou sa bonne santé mentale et donc in fine son identité pour soi (Goffman, 1975). C'est donc à ces différentes formes de non-recours et de non-adhésion, constitutives de certaines carrières de bénéficiaires de l'APA (pas tous bien entendu), que nous allons nous intéresser maintenant.

3. Non recours et non adhésion : formes d'expression et fondements.

3.1. Formes typiques de la relation d'aide et postures de non-adhésion.¹⁵

A quels types de relations « stables » (mais toujours susceptibles d'être modifiées) donne naissance l'interaction, dans la durée, des pratiques des professionnelles (visant à instaurer une relation d'aide sur le mode de la bonne distance) et des comportements des usagers (qui font l'expérience de ces engagements des professionnels selon des logiques propres) ? Autrement dit, si « on avance » dans le parcours institutionnel des bénéficiaires de l'APA, c'est à dire si on s'intéresse aux moments où leur relation avec les aides à domicile semble « installée », comment appréhender les liens qui peuvent exister entre une aide à domicile et une personne âgée et en quoi sont-ils associés à des postures d'adhésion ou de non-adhésion ? A partir d'enquêtes ethnographiques, nous proposons de distinguer 4 types de relation possibles¹⁶ entre une aide à domicile et une personne âgée (Vinay, 2009) :

- la *domination acceptée* - caractérisée par une relation asymétrique et une convergence de perspectives entre les interactants – génératrice de postures d'adhésion de la part de la personne âgée.
- la *domination subie* - caractérisée par une relation asymétrique et une divergence de perspectives entre les interactants – génératrice de postures de non-adhésion.
- le *conflit* - caractérisé par une relation symétrique et une divergence de perspectives entre l'aide et le bénéficiaire- générateur de posture de non-adhésion.
- la *coopération* caractérisée par une relation symétrique et une convergence de perspectives, génératrice de postures d'adhésion.

Pour chacun de ces types de relation, il s'agit de pointer leurs rapports respectifs avec l'adhésion ou la non-adhésion de l'utilisateur au service rendu.

3.1.1. Des relations entre aides à domicile et usagers associées à des postures d'adhésion.

Certaines prises en charge et interventions à domicile sont fondées sur des *relations de coopération* entre aide à domicile et personne âgée. Elles se manifestent :

- par l'existence de gestes symétriques (faire le ménage ensemble par exemple...),
- l'échange de paroles sur le mode de la sociabilité,
- l'existence de don et contre-don (hospitalité, petits cadeaux, « coups de main » réciproques),
- et une tendance des interactants à parler de leur relation en des termes « affectifs » (amitié voire « familiaux »).

D'autres prises en charge prennent plutôt la forme de relations de *domination acceptée* entre aide à domicile et personne âgée. Dans ce type de rapport, l'aide à domicile « impose » à la personne âgée (qui y consent) des règles liées à l'activité ménagère (modes de faire, ordre des tâches à effectuer...), à l'hygiène de vie (alimentation, hydratation, toilette de la personne âgée), à la sécurité de la personne âgée (limiter ses déplacements afin d'éviter les chutes, insister sur le port de la téléassistance). Parfois et de manière momentanée, c'est la personne âgée qui occupe une position

¹⁵ Les développements qui suivent sont en grande partie issus d'observations mais aussi d'entretiens avec des bénéficiaires réalisés par des étudiants de Master 1 sociologie à l'Université de Savoie dans le cadre de leur mémoire de recherche : A. Chabert (2009), C. Vinay (2009).

¹⁶ En précisant bien qu'une *relation réelle* entre une professionnelle et un bénéficiaire est le plus souvent un « mélange » de ces différents types de relation et qu'une relation réelle peut au fil du temps passer d'un type à l'autre. L'étude de ces « passages », de ces « glissements » d'un type de la relation à l'autre pourra faire l'objet de développements ultérieurs (séquences interactionnelles, événement favorisant de tels glissements...).

« dominante », lorsqu'elle transmet des savoirs (mises en récit du passé, culture de la personne âgée) et des savoir-faire (recettes de cuisine, jardinage...) à une aide à domicile qui se considère dans ce cas, temporairement, comme « apprenante ». De plus, comme le montre C. Vinay (2009, p. 40-41), certains bénéficiaires sont en mesure de diriger l'intervention de l'aide à domicile (tâches à effectuer, ordre et méthodes à respecter) comme le remarque une aide à domicile :

Madame D. (aide à domicile) : « il y a des personnes qui disent « y'a une tâche là et y'a une tâche là... ! » »

Enquêtrice : « donc elles reviennent sur ce que vous faites ? »

Madame D. : « oui ! »

Enquêtrice « et vous le refaites ? »

Madame D. : « oui je le fais parce que c'est mon travail... elles me le disent : « écoutez vous avez fait cas la semaine dernière, ben j'ai vu qu'il y a encore des tâches, il faudrait bien insister ». Donc j'insiste bien... »

Ainsi, il semble que, pour une majorité de bénéficiaires - 80% si on suit les conclusions d'A. Chabert (2009), qui a enquêté, par observation participante, auprès de 80 bénéficiaires d'un CCAS - les savoir-faire et compétences relationnels mobilisés par les aides à domicile leur permettent d'instaurer durablement avec ces bénéficiaires une relation sur le mode de la « bonne distance », soit sur le mode de la coopération, soit sur le mode de la domination acceptée. Ceci tient au fait que les logiques institutionnelles et modes de faire (pluriels) des professionnels sont compatibles, congruentes avec (au moins une partie de) leurs aspirations, leurs attachements privés et sociaux, leurs habitudes quotidiennes, leur histoire de vie et leur expérience subjective de la vieillesse. Mais cela signifie aussi que les raisons subjectives et pratiques pour lesquelles ces bénéficiaires acceptent le cadrage de la situation par le professionnel ne sont pas forcément celles attendues et supposées par les acteurs institutionnels : bien souvent la présence de l'aide (et les formes sensibles de cette présence) sont acceptée ou souhaitée, car « elle fait office de femme de ménage », car « on est trop fatigué pour définir soi-même ce que doit / peut faire l'aide », car « ça permet de passer le temps... en compagnie d'une femme séduisante... », etc.

3.1.2. La non-adhésion au quotidien.

A l'inverse, certaines prises en charge (une minorité, environ 20% si l'on suit l'enquête d'A. Chabert) semblent émaillées de *conflits* entre l'aide à domicile et la personne âgée ou encore marquées par une *domination subie* de la part du bénéficiaire. Elles sont marquées par le fait que l'aide à domicile n'est pas parvenue à intéresser l'usager à sa définition de la relation d'aide (de la bonne distance). Au quotidien, la relation peut alors se caractériser par (Vinay, 2009¹⁷) :

- des « offenses territoriales » et des « rituels d'évitement » (Goffman, 1973): par exemple une personne âgée refuse de faire entrer une aide à domicile chez elle ; une aide à domicile s'irrite de la surveillance constante ou des remarques dont elle fait l'objet de la part d'un bénéficiaire ;

Exemple 1 : une bénéficiaire « ah ben moi je l'ai très mal accepté au début qu'on vienne dans ma maison faire mon travail... ça je l'ai très mal accepté... mais qu'est-ce qu'il fallait faire... ? On est bien obligé hein ! »

Exemple 2. Une aide à domicile à propos d'une bénéficiaire : « Elle ouvrait pas la porte hein ! Même pas la porte, rien du tout ! Dès qu'on arrivait, elle lançait « qu'est-ce que vous faites là ? Vous venez faire le ménage ? J'en n'ai pas besoin ! partez ! ». »

¹⁷ Sauf indication contraire, tous les exemples ci-dessous sont extraits du mémoire de C. Vinay (2009).

Exemple 3 : Une aide à domicile : « cette dame, elle était toujours derrière moi, elle venait avec sa chaise devant la porte pour regarder ce que je faisais. C'était épuisant, c'est vrai quand je sortais de là-bas... pfff... je ne sais pas si je pourrais y retourner »

- le sentiment (de la personne âgée ou de l'aide à domicile) que l'autre ne respecte pas son identité personnelle ou professionnelle : l'individu a ainsi l'impression de ne pas être reconnu en tant que « corps propre », que « citoyen ayant des droits » ou en tant que « personne singulière » (Honneth, 2000) ou encore en tant que « professionnel compétent » ;

Exemple 1. L'enquêtrice : « Qu'est ce qui se passait de mal: le ménage, la relation ou... ? »

Une bénéficiaire « Dans la relation... par exemple quand on sortait, on n'était pas dehors qu'elle me disait : « Oh mais vous avez l'air essoufflé ! ». On était juste dehors ! J'étais pas... des truc comme ça ! ».

Exemple 2. Une aide à domicile « Moi il y avait une dame qui avait perdu une boîte de talc et plusieurs fois elle m'a demandé si je l'avais pas vue. Et peu à peu elle m'accusait : « je comprends pas, je veux pas vous accuser , mais c'est bizarre », elle me disait. Et puis on a cherché et un beau jour elle l'a trouvée dans un endroit qui n'avait rien à voir d'ailleurs ! »

- des tactiques de résistance de la part de la personne âgée

Exemple 1. Une bénéficiaire : « parce qu'au début ça me piquait... elle repassait pas comme je voulais, elle le mettait pas d'aplomb, ça a été dur pour moi, elle le faisait pas comme moi je faisais alors tu sais quand tu es maniaque... Alors quand elle était partie, je repliais tout... »

Exemple 2. Une bénéficiaire : « elle avait un balai espagnol... à franges là... et ben ça vous pousse la saleté dans les angles, dans les creux... j'avais mon carrelage qui était devenu lamentable... c'était bien simple je relavais derrière elle ! »

- plus rarement par une rupture de la communication et / ou par le changement d'un des protagonistes (l'aide à domicile) ou encore par le glissement vers un autre type de relation (en général de domination).

Exemple 1. Une aide à domicile : « il y a des personnes qui ont les mains baladeuses [ah oui ?]. Voilà en fait ce monsieur il a mal compris la relation parce qu'il me prend toujours par la taille et puis dernièrement il a essayé de m'embrasser. Donc là j'en ai parlé à sa femme [] j'en ai aussi parlé à ma responsable [] J'y retourne mardi prochain chez ce monsieur et on verra comment ça se passe...si ça continue ben je serai peut-être obligée de parti. On verra ! ».

Exemple 2. une aide à domicile : « elle [la personne âgée bénéficiaire] a piqué sa crise comme elle fait souvent et c'est vrai que je l'ai calmée : je lui ai dit : « C'est ça ou je pars ! » »

Exemple 3. Une bénéficiaire « J'ai téléphoné et j'ai dit : « non ça va pas » [] Ben oui moi quand je suis pas contente, oh je me laisse pas faire ! [] On paye quand même un petit quelque chose. Alors c'est pas ce qu'on paie, mais enfin bon y'a pas de raison ! ».

Ces deux types de relation émergent lorsque aide à domicile et bénéficiaire ne sont pas parvenus à construire des rapports basés sur une distance relationnelle acceptable pour chacun. A ces relations peuvent alors être associées des postures (minoritaires) de mécontentement de la part des personnes âgées. Ce mécontentement peut prendre la forme :

- d'une « plainte » auprès d'un professionnel : « quand ça s'est pas bien passé avec cette dame... avec ma sœur on a dit des choses que c'était pas sur le travail, mais que ça correspondait pas vraiment pour maman. Ils [la structure prestataire] se sont un peu raidis, ils ont eu du mal à percevoir ce qui était... voilà. Mais cette année, j'y suis allée moins souvent, j'y suis allée une fois depuis janvier pour dire que c'était très bien les remplaçantes » (la fille d'une bénéficiaire).

- d'une posture de « dirigisme autoritaire » de la part de la personne âgée dans la définition des tâches à effectuer, de la manière de les effectuer, de l'ordre dans lequel il convient de les effectuer, etc... (cf exemple ci-dessus),

- de « tactiques de résistances » développées par la personne âgée : s'absenter au cours de l'intervention, s'isoler dans sa chambre ou rester coucher lors de la présence de l'aide, « repasser derrière » l'aide à domicile après son départ, lorsque le bénéficiaire considère que le ménage n'est pas bien fait (cf. exemple ci-dessus),

- ou encore le non respect ostensible des normes d'accueil (*i.e.* l'absence de rites d'hospitalité et de tout « relationnel » (conversation) lors de l'intervention de l'aide à domicile).

Par exemple « Madame V. a 6 heures d'aide à domicile par semaine, le service passe tous les jours entre 11 h et 12h surtout pour lui réchauffer son repas qui est livré par le service de portage de repas et faire un peu de ménage. Lorsque les aides viennent chez elle, cette personne dit qu'il n'y a rien à faire. De plus, elle est très méfiante à l'égard des professionnels : elle les suit dans toutes les pièces, car elle a peur d'être volée, elle dit souvent : « je les connais les aides ! » » (extrait du journal de terrain de A. Chabert (2009))

3.1.3. Un mécontentement aux raisons diverses (Chabert, 2009)

Ce sont parfois les changements d'horaire (d'une intervention à l'autre) qui sont la cause du mécontentement et de la non-adhésion de certaines personnes âgées (20% des mécontents) :

Exemple extrait du journal de terrain de A. Chabert : « Madame F. a une intervention deux heures par semaine, elle est encore relativement autonome et sort régulièrement pour effectuer ses achats quotidiens. De ce fait, le changement d'horaire d'une intervention peut chambouler son programme journalier. Elle a fait part de son mécontentement à l'aide à domicile lié au fait qu'elle n'est pas prévenue à temps selon elle, tout en précisant bien à l'aide qu'elle savait bien que ce n'était pas de sa faute ».

Ce peut être aussi la rotation des aides à domicile qui est à l'origine d'une posture de non-adhésion (31% des mécontents) :

Extrait d'une lettre adressée par Madame S. au service d'aide à domicile : « « Pour des raisons qui me sont personnelles, je souhaite n'avoir à faire qu'avec cette personne [son aide à domicile habituelle] avec laquelle j'ai d'excellentes relations. C'est pourquoi je ne désire pas que vous envoyiez des remplaçants si elle ne peut pas assurer son service momentanément, pour cause par exemple de congé ou de maladie de courte durée » . Madame S. a envoyé cette lettre après avoir reçu une aide à domicile différente de celle qui vient d'habitude. Visiblement la lettre n'a pas été écrite par Madame S. qui l'a seulement signée. » (Chabert, 2009).

Pour certains bénéficiaires (43% des mécontents), c'est le travail de l'aide à domicile qui est un motif de mécontentement, en particulier la manière de faire le ménage, mais aussi la « qualité de la relation ».

Extraits du journal de terrain de A. Chabert (2009). Des bénéficiaires se plaignent (auprès d'une professionnelle) du fait qu'une (autre) aide à domicile « n'a pas repassé suffisamment de linge », « n'a pas fait la poussière sur les meubles et est partie en avance », « arrive en retard » ou « traîne au moment de partir » [retardant le bénéficiaire dans ses activités] ou encore « a des discussions qui ne sont pas assez diversifiées »

Ainsi, certaines propriétés des interventions des professionnels, en partie induites par des facteurs politico-gestionnaires et des injonctions hiérarchiques, font l'objet d'un jugement d'inacceptabilité et de postures de *voice*, de résistance, voire d'*exit* temporaire de la part de certains bénéficiaires

(Hirschman, 1995), en ce qu'ils « mettent à mal » le Soi de la personne âgée. Ainsi les changements d'horaires peuvent déstabiliser le sentier de vie quotidien (Giddens, 1984) de la personne âgée : heure du lever (fatigue), routines quotidiennes (sortir faire ses courses à telle heure...) ; la rotation des aides à domicile peut rompre (temporairement) le lien d'interconnaissance tissé, au fil des interventions, entre l'aide à domicile et la personne âgée. Cette dernière peut s'en plaindre :

- soit pour des « raisons techniques » (concernant l'entretien du domicile, « il faut tout ré-expliquer à chaque fois », se plaignent certains bénéficiaires!), mais qui engagent sans doute une conception de Soi comme « client »,
- soit pour des raisons « relationnelles » (familiarité, écoute, moments de convivialité avec l'aide à domicile « habituelle ») et « identitaires » : les modes de faire de l'aide à domicile en matière de ménage, lorsqu'ils sont en décalage avec ceux de la personne aidée, peuvent être particulièrement mal vécus par cette dernière lorsque « l'emprise » sur la sphère domestique est un élément constitutif de l'estime de soi de la personne âgée¹⁸ (Kaufmann, 1997).

L'observation de situations d'intervention à domicile a donc permis de mettre au jour 4 types de relations possibles (et combinables) entre les professionnels (aides à domicile) et les bénéficiaires ; deux de ces types - le conflit et la domination subie- sont potentiellement associés, du côté des bénéficiaires, à des formes de non-recours partiel à l'aide proposée (refus de la présence du professionnel, non consommation de l'ensemble des heures....) ou des formes de non-adhésion à l'aide apportée (résistances en situation, apathie (repli sur soi), prise de parole spontanée ou formelle). Nous nous proposons donc maintenant de mieux comprendre les raisons de ces postures chez certains bénéficiaires en faisant porter l'analyse sur trois aspects :

- 1° l'impact du changement (de la rotation) d'intervenant, pour des raisons organisationnelles, sur des formes de non-consommation des heures d'intervention allouées par les bénéficiaires ;
- 2° le rôle dans l'émergence de formes de non-adhésion des divergences de perspectives entre acteurs institutionnels et bénéficiaires quant à la définition de la qualité de l'aide ;
- la prégnance des enjeux identitaires, liés au vieillissement, dans les processus d'adhésion ou de non-adhésion des personnes âgées bénéficiaires dans leur diversité.

3.2. Le changement d'intervenant : explication du non-recours à l'intégralité des heures préconisées et possible motif de non adhésion aux relations de service.

Les entretiens réalisés auprès des personnes âgées ont d'abord cherché à comprendre ce qui peut expliquer, de leur point de vue, les écarts observés entre les heures préconisées de services d'aide à domicile et les heures effectuées. Sur ce plan, ces entretiens à domicile, le plus souvent en présence d'un tiers aidant (généralement un enfant, petit-enfant, gendre, belle-fille), ont apporté des éléments d'explication. Ces écarts sont dus pour beaucoup à une discontinuité des interventions du fait de fréquents changements d'intervenants (Tableau 1). Cette raison apparaît avec force, si bien que le « *non-recours* » aux services d'aide à domicile mesuré ici en termes de non utilisation de l'ensemble des heures prévues dans les plans d'aide paraît essentiellement lié à l'organisation de l'offre de services. Les personnes âgées ne recourraient pas à l'intégralité des heures non pas de leur fait, lorsqu'elles s'en rappellent suffisamment la cause, mais du fait du prestataire : des heures préconisées non totalement effectuées parce qu'il y a eu changement d'intervenant sans remplacement immédiat et/ou remplacement chaotique (heures partiellement effectuées du fait du planning du remplaçant). Cette explication n'obère pas les autres explications, comme la possibilité d'une période d'hospitalisation. Elle renvoie toutefois la cause du non-recours à une raison qui

¹⁸ Il semble que plus la personne âgée est repliée au quotidien sur sa sphère domestique (et n'a pas ou peu d'attachement dans la sphère sociale), plus l'emprise sur le ménage est un enjeu identitaire fort et donc plus un désaccord avec l'aide à domicile est « mal vécu ». Mais d'autres facteurs interviennent (trajectoire biographique, rôle familial antérieur)

n'appartient pas aux personnes âgées et à leur famille. Ainsi, le non-recours apparaît ici comme un phénomène subi, indépendant des personnes elles-mêmes.

Tableau 2 : Synthèse des explications apportées aux écarts d'heures par les personnes âgées
(source : entretiens personnes âgées).

| Alloc APA, autre personne vivant au domicile Présent(e) : lors entretien | Age | GIR | Prestataire | Grésivaudan |
|---|-----------|-----|-----------------------|--|
| 1 <u>Mme Céleste</u> mari, fils | 81/8 2 | 3 | Service 5 | <ul style="list-style-type: none"> Réduction d'heures (de 6 à 2 petit à petit) demandée par la famille peut-être non prise en compte par le CG Problèmes avec 1 ou 2 personnes à domicile qui ne convenaient pas et qui ne venaient pas sur demande de la famille. |
| 2 <u>Mr Clair</u> | 64/6 5 | 4 | Service 7 | <ul style="list-style-type: none"> Problème avec la structure prestataire, arrêt avec le service car avait changé l'aide à domicile au retour des vacances de Mr sans l'en avertir. Donc 2 mois sans aide. Démarrage difficile avec le nouveau prestataire + départ de l'aide à domicile qui convenait bien pour un autre lieu. D'où de nouveau, suspension de l'aide durant 15 jours. + petit écart car 4 h / semaine, mais 18 h / mois. Petite différence quand mois de 4 semaines ou de 5. |
| 3 <u>Mr Galtier</u> | 60/6 1 | 4 | Service 6 | <ul style="list-style-type: none"> Durant la période concernée, il m'affirme avoir eu des remplaçantes, il n'y a qu'en ce moment que la structure a des problèmes pour les remplacements. |
| 4 <u>Mr Brun</u> Présente : amie | 75 | 4 | Plateforme de service | <ul style="list-style-type: none"> Au début c'est parce qu'il était souvent à l'hôpital quand l'aide à domicile venait. Puis arrêt d'activité de l'aide à domicile Changement de prestataire, pas très concluant Problèmes de santé s'aggravant, et de plus en plus de séjour à l'hôpital |
| 5 <u>Mme Hampe</u> Présente : fille | 80/8 1 | 2 | Service 8 | <ul style="list-style-type: none"> Placement de la Personne âgée en maison pour soulager sa fille Les heures attribuées baissent progressivement, sans explication |
| 6 <u>Mr Robin</u> Présent : fils | 87 | 4 | Service 6 | <ul style="list-style-type: none"> Actuellement, un remplaçant qui ne convient pas Problèmes de remplacements non effectués d'après le fils pour la période concernée. |
| 7 <u>Mme Doris</u> | 74/7 5 | 3 | Service 5 | <ul style="list-style-type: none"> Après effort de mémoire, problème de remplacements pour Mme D. |

| PA | Age | GIR | Prestataire | Combe de Savoie |
|--|-------|----------|-------------|---|
| 8 <u>Mr, Mme Bois</u> Présente : fille | 70/74 | 3 puis 1 | Service 8 | <ul style="list-style-type: none"> Hospitalisation de Mr sans pouvoir resituer de dates |
| 9 <u>Mme Sylvain</u> | 65/69 | 4 | Service 8 | <ul style="list-style-type: none"> 1 aide à domicile sur les 2 qu'elle ne veut plus le mardi (donc moins de facturation) |
| 10 | 97 | 4 | Service 4 | <ul style="list-style-type: none"> Hospitalisation de 3 mois + convalescence (02/03/04 2009). Le |

| | | | | |
|--|-------|---|-----------|---|
| <u>Mr Vianey</u> Présente : fille | | | | Conseil Général est prévenu. Sa fille pense d'ailleurs que des heures sont faites en plus. |
| 11 <u>Mme Camuso</u> | 80 | 3 | Service 4 | <ul style="list-style-type: none"> Quand la personne âgée a de la famille chez elle, elle signale qu'elle ne veut pas de remplacement d'aide à domicile. Actuellement, pas d'aide à domicile depuis 3 semaines. Elle ne veut pas certaines aides qu'elle n'aime pas. |
| 12 <u>Mme Garche</u> Présente : fille | 93 | 1 | Service 8 | <ul style="list-style-type: none"> Mise à jour du Conseil Général après la demande de diminution d'heures par la fille de Mme G qui n'a pas été faite tout de suite. |
| 13 <u>Mme Suret,</u> fille handicapée Présente : aide à domicile | 90/94 | 4 | Service 4 | <ul style="list-style-type: none"> Parfois des remplacements ne sont pas effectués ou des absences sont signalées par l'aide à domicile mais qui ne sont pas enregistrées par le ccas. |

A écouter les personnes âgées comme les tiers aidants, le changement d'intervenant, plus ou moins durable ou définitif, qui explique selon eux la non consommation de l'intégralité des heures préconisées, les dérange pour deux raisons principalement : des routines et des liens sont perturbés, mais aussi des attentes en matière de services d'aide à domicile.

Tableau 3 : Perturbations induites par l'interchangeabilité des intervenants (source : entretiens personnes âgées).

| <u>Alloc APA,</u> autre personne vivant au domicile Présent(e) : lors entretien | Age | GI R | Prestataire | Grésivaudan |
|--|-----------|---------|--------------------------|--|
| 2 <u>Mr Clair</u> | 64/6 5 | 4 | Plateforme de service | Mr C : « C'est vrai que je n'étais pas très content. Ils n'ont pas été très élégant je dirais. J'avais pris mes vacances l'été et à mon retour il m'avait attribué quelqu'un d'autre sans me prévenir. Je n'ai pas apprécié. La moindre des choses est d'en parler à la personne. Donc j'ai arrêté avec eux. Et c'est cette période où je me suis retrouvé durant deux mois sans aide à domicile. Après j'ai pris l'association 'Proxim services', là il a fallu un petit peu de temps, en un an avec eux j'ai eu aussi 4 ou 5 personnes différentes. La dernière personne que j'ai eue, qui faisait très bien l'affaire, qui était très efficace dans son travail, a décidé d'arrêter avec "Proxim service" parce que on lui a proposé un contrat en "CESU" pour des gens très dépendants. Donc de nouveau depuis 15 jours je n'ai personne. Vous savez ce qui se passe c'est qu'il y a beaucoup de demandes avec de gros besoins pour certaines personnes bien plus âgées que moi, avec des besoins de compagnies aussi besoin de discuter, mais il faut quand même une qualité dans le travail. Et j'ai eu aussi une personne, quatre heures semaines, qui finalement nettoyait ce qui déjà |

| | | | | |
|---|-----------|---|--------------------------|---|
| | | | | été propre. Et ça ne lui venait pas à l'idée de voir autre chose, elle était sans initiative. Donc, c'est vraiment pas évident de trouver la bonne personne. ... Ce que je demande à la personne et qu'au bout de un ou deux mois, elle prend des initiatives comme si elle était chez elle. Oui il y a eu des périodes où il n'y avait personne. » |
| 3 Mr Galtier | 60/6 1 | 4 | Service 6 | <p><i>Comment ça se passe. C'est la même depuis le début ?</i></p> <p>Mr G. « Oui, oui moi je ne veux pas changer. Sauf que maintenant elle est malade. Alors là il y a le problème. Regardez là, il est (il regarde sa montre) non ce n'est encore pas deux heures, elle peut encore venir. Je crois que là aujourd'hui il n'y aura personne. Et elle téléphone pas. Je leur ai dit prochain problème oust je vais voir ailleurs. Jusqu'à présent il y avait les remplacements mais hier elle m'a téléphoné qu'elle n'avait personne. Moi je m'en fous, ce n'est pas mon problème. Ils n'ont qu'à embaucher. ... Ce n'est pas mon problème, mais s'il n'y a personne encore demain je téléphone et au revoir. Et j'en prends un autre ailleurs. Et votre patron alors, si vous travaillez, il téléphone aux clients et dit 'eh bien j'ai personne aujourd'hui' attendez le client y s'en fout. Ils font leur planning c'est tout. Cette maison alors. Alors j'ai rien dit, la musulmane qui vient là, c'est pas trop mal, je voulais la garder, et je lui dis alors qu'est-ce qu'ils t'ont fait, parce que t'es pas venue mardi. Ils m'ont envoyé une autre personne mercredi. C'était le premier remplacement. Je n'ai rien dit. Elle m'a dit 'ils m'ont enlevée de chez toi et ils m'ont envoyée à Saint-Martin d'Hères'. Pourquoi ce n'est pas la personne qui est devenue le mercredi chez moi qui est partie à Saint-Martin d'Hères. C'est quoi ce cinéma. ... Mais j'en ai rien à foutre de tout ça. Imaginez pour vous aussi si votre femme de ménage change tout le temps. Vous voulez la garder.</p> <p><i>Et quand la personne et régulière tout se passe bien.</i></p> <p>Mr G : « Et y'a pas de raison pour que ça se passe pas. Oui et en plus on la connaît. »</p> <p><i>Elle sait ce qu'elle doit faire quand elle arrive.</i></p> <p>Mr G : « Mais je suis là moi, c'est pas un problème. Mais elle se débrouille elle sait.</p> |
| 4 Mr Brun Présente : amie | 75 | 4 | Plateforme de service | <p>Amie : « Parce que la jeune dame qui venait de Domène qui connaissait bien M. B. avec qui le courant était bien passé, n'est plus venue parce qu'elle a arrêté son activité. Et puis les problèmes de santé ont fait que paf il y a eu une interruption. »</p> <p><i>Du coup vous avez repris avec une autre structure.</i></p> <p>Amie : « Oui c'est ça. mais ça a été compliqué parce que tout au début on a eu à faire avec la responsable, mais ce n'était pas très concluant, par rapport à ce que Mr B. attendait, les poussières sur les meubles par exemple, Mr B. lui il s'en fout complètement, il peut y en avoir jusque-là ça ne le dérange absolument pas. Mais par contre tout ce qui est literie et nourriture c'est capital. Il fait de l'asthme, il a un appareil pour éviter l'apnée du sommeil quand il dort parce qu'il a diabète. Donc là la fille il faut qu'elle sache peser 100 g les cuire et que ce soit dans le frigo en cas d'hypoglycémie. Donc ces choses-là sont difficiles à obtenir. Donc après cet organisme nous a attribué une jeune femme très, très bien, qui venait le vendredi matin deux heures. Elle faisait le ménage de la salle de bains, et ce qu'il fallait pour qu'il ne manque de rien. Elle venait 2 fois semaine, deux fois deux heures. Après il y a eu des tas de problèmes de santé, hospitalisation 10 jours par-ci 10 jours par-là. Et toutes les fois il</p> |

| | | | | |
|---|-------|---|-----------|---|
| | | | | fallait que nous disions bon là on n'a besoin de personne. C'est moi qui appelais. C'est pour ça qu'on a pas tout utilisé les heures. » |
| 6 <u>Mr Robin</u> Présent : fils | 87 | 4 | Service 6 | <p>Mr R : « l'aide ménagère vous savez en ce moment... J'avais une aide ménagère qui était bien, mais elle est malade. Et maintenant on m'a mis un jeune à la place, et le jeune vous savez le travail il n'aime pas. Alors je languis qu'elle revienne. » « Le jeune n'en parlons pas, le zazou, je l'appelle le zazou. Mais elle, elle était consciencieuse. » « Je l'appelle le zazou, parce qu'il est là avec le machin (<i>il mime de tenir le ballet</i>) quand je le vois travailler... Des fois je le vois prendre l'éponge, et au lieu de presser l'éponge dans l'évier, il la presse sur la cuisinière, vous voyez un peu... Le soir j'allume la cuisinière pour ma soupe, vous voyez un peu. Je lui dis la fois suivante ; il me dit 'si vous n'êtes pas content vous n'avez qu'à la faire la cuisinière' ».</p> <p>Le fils : « Maintenant c'est vrai que... il y a le caractère de la personne aussi, pour l'instant on n'est pas encore d'accord. Mais il faudra que petit à petit ça vienne. Ça sera à envisager mais pour l'instant il [l'intervenant] n'a pas encore fait... Il ne veut pas admettre. Il n'accepte pas ».</p> |
| 7 <u>Mme Doris</u> | 74/75 | 3 | Service 5 | <p>Mme D : « J'en ai eu beaucoup [des aides à domicile]. Mais enfin elles font ce qu'elles peuvent. En ce moment celle que j'ai c'est elle qui a commencé au tout début. Elle débutait elle aussi. Et je l'ai toujours. Sauf quand elle est en vacances où elle est remplacée. Et là c'est plus la même chose. J'en ai eu une, la pauvre il paraît qu'elle fait de la dépression, et bien par deux fois elle a rien fait. Pendant une demi-heure un jour elle est restée assise là. Elle regardait la télé. Et après elle fermait les volets. »</p> |

| PA | Age | GIR | Prestataire | Combe de Savoie |
|---|-----|-----|-------------|--|
| 10 <u>Mr Vianey</u> Présente : fille | 97 | 4 | Service 6 | <p>Fille : « Il n'est pas trop content parce que cette B. qui vient depuis 25 ans, quand il est revenu [de 3 mois de convalescence] elle venait le soir et puis un beau jour ils ont décidé que ce n'était plus elle le soir et ils ont mis une autre dame. ... On a fait un courrier au CCAS mais bon, pour eux c'est leur planning et leur organisation interne. Mais les personnes âgées ils n'aiment pas changer. Et puis B. elle avait ses habitudes, on voit bien. Là ce soir c'est elle, demain ce n'est pas elle, après elle revient lundi. C'est pour ça que je fais une fiche parce que les filles elles ne savent pas quoi faire hein. ... Parce qu'une fois j'en avais trouvé une, elle avait fait les mots croisés. J'avais signalé à La Rochette, j'ai dit 'non mais ça il faut arrêter quoi !' Il me dit 'Oui mais elle a vite fait'. Je dis 'oui mais on ne le paye pas pour faire ça quand même hein'. ... J'ai mis une affiche pour celle du soir parce que celle du soir ce n'est pratiquement jamais la même. J'ai mis une affiche de ce qui était à faire parce qu'autrement... Comme là ce soir elle n'a pas lavé les bas ...Oui enfin 'elle n'a pas osé', c'est son travail, elle aurait dû laver les chaussettes. C'est tous les soirs on dit qu'il faut laver les chaussettes de contention pour mettre le surlendemain donc demain matin les chaussettes ne seront pas lavées. ... Voilà, quand ce n'est pas les mêmes personnes, elles ne savent pas les habitudes. Et sur la fiche j'avais bien marqué « enlever et laver les chaussettes ».</p> |

| | | | | |
|--|----|---|-----------|---|
| | | | | |
| 11 <u>Mme Camuso</u> | 80 | 3 | Service 5 | Mme C. « J'ai eu la dame qui vient une heure et demi de plus par semaine pour le ménage. Ça s'est bien passé parce que c'est toujours la même personne qui venait. Et comme je la connaissais bien, bon bah ça va très bien. C'est-à-dire qu'il y a des personnes que j'aime plus ou moins. Il y en a une que je ne peux pas piffrer et si elle se pointe à la porte je lui dirai donne ta feuille et je signerai. Je préfère qu'elle ne m'approche pas. Parce qu'aller raconter que je suis derrière la porte et que je ne veux pas ouvrir. ... Il y a eu une jeune fille qui arrivait et qui s'asseyait. Pour le ménage, l'après-midi, elle s'asseyait. Elle trouvait tout à fait normal, je cousais, elle était là à critiquer ce que je faisais 'ce n'est pas joli' Alors celle-là j'ai dit au CCAS que ce n'était plus la peine de me l'envoyer, je ne la veux pas. J'ai dit 'Si vous ne voulez pas m'envoyer une autre personne, vous n'envoyez personne, tout simplement'. » |
| 12 <u>Mme Garche</u> Présente : fille | 93 | 1 | Service 8 | Fille : « Ce sont les mêmes personnes mais il arrive aussi qu'il y ait des intérimaires qui ne connaissent pas hein... Disons qu'il faut être là tout le temps quoi ! Des que l'on voit une personne nouvelle, il faut être là, parce qu'elles ne savent pas comment s'y prendre. » |

3.2.1 .Perturbations des routines et des liens.

Manifestement, le changement d'intervenant bouscule des habitudes. Outre le fait de ne plus voir l'intervenant auquel on a pu s'habituer et parfois s'attacher, ce changement signifie mettre à nouveau sur pied des relations qui conviennent, surtout lorsqu'il dure ou s'avère définitif. Dans quelques entretiens, changer d'intervenant scelle la fin d'une relation avant même d'augurer les difficultés de la mise en place d'une nouvelle. L'expérience semble parfois difficile à vivre affectivement, puisqu'elle vient casser un lien social singulier pour le transformer en une relation professionnelle interchangeable. C'est en ce sens que l'on peut concevoir ces changements non seulement comme une menace de l'équilibre relationnel établi mais aussi dans certains cas comme une perte affective personnellement ressentie par l'utilisateur.

Pour les personnes âgées, cela oblige à recommencer tout un processus progressif de prise de contact, d'explication des besoins, des attentes, des manies, des soucis, etc. ; de recréer des liens sur fond d'intimité et de réorganiser une cohabitation dans le temps de l'intervention et dans l'espace du logement. Il leur paraît d'autant plus difficile de réactiver ce processus quand elles pensent que le nouvel intervenant pourrait être provisoire ou constatent qu'il l'est. Le changement d'intervenant est perturbateur au sens où, indépendamment d'un jugement objectif sur la qualité de la prestation, perdue ou gagnée, il demande de réactiver un processus de mise en relation et de recherche d'accords sur le contenu de l'aide à domicile et surtout sur ses pratiques. La conséquence en est que, sans même attendre de connaître le nouvel intervenant et de le voir à l'œuvre, l'idée est faite que les relations et les prestations seront moins bien. Lorsque les intervenants changent fréquemment, qui plus est avec des modifications d'horaires pas toujours signalées à l'avance, cet a priori est exacerbé.

Pour autant, nous ne notons pas, pour cette raison, de réticence à recourir aux services ni d'interruption dans la demande de services d'aide à domicile. Les changements d'intervenants ne déclenchent pas de non-recours volontaire et n'apparaissent pas non plus comme une cause suffisante pour mettre fin à l'intervention. Tant bien que mal, les interventions se poursuivent. Une réticence à recourir à un service d'aide à domicile peut cependant exister avant même la première

demande¹⁹ ; pour notre part, nous avons simplement relevé que des personnes avaient tardé à demander un service d'aide à domicile parce qu'elles ne connaissaient pas ou méconnaissaient les dispositifs, à commencer par l'APA.

3.2.2. Perturbations des attentes.

Une seconde raison, liée à la précédente, se profile. Le changement d'intervenant perturbe également parce qu'il rompt la continuité du service rendu que l'on croyait acquise. Sur ce plan, des personnes âgées et des tiers aidants manifestent leur mécontentement de ne pas être mieux informés, ni davantage avertis ou concertés. Le changement souvent brusque et inattendu rappelle – ou fait découvrir – que la continuité du service rendu ou en tout cas la stabilité de l'intervenant n'est pas garantie. On perçoit chez bon nombre d'enquêtés une déception au sens où ils pouvaient imaginer, à tort ou à raison, une continuité du service rendu, comme on peut l'attendre (idéalement) des services publics avec des agents affectés sur le long terme à un territoire, un guichet ou un public. L'indice d'une « culture de services » apparaît ici, comme elle a pu être remarquée également dans d'autres pays ayant une longue tradition de politique sociale (comme la Norvège, Israël, etc.) (Bazo et Ancizu, 2003). En tout cas, les enquêtés découvrent le *turn over* des intervenants dû à des questions d'organisation des services prestataires. Même lorsque les intervenants sont stables, ces questions d'organisation empêchent parfois les intervenants de réaliser au mieux leurs tâches, surtout quand ils doivent intervenir dans de multiples domiciles au cours de la journée ou de la demi-journée. Outre ce que cela implique comme recommencement, certains estiment que les relations ne pourront pas atteindre le niveau d'engagement professionnel connu auparavant (peut-être exagéré au moment des entretiens).

Mais il y a plus encore : le sentiment que « *le souci de l'utilisateur* » s'appauvrit, comme il se perd – ou plutôt se transforme – d'une façon générale dans le secteur public du fait des contraintes pesant sur les services prestataires et leurs agents (Weller, 2010). Prenant appui sur les débats en cours sur la banalisation de l'acte de consommation qui imprègne la construction du secteur des services à la personne (CERC, 2008 ; Debonneuil, 2008), comme il contribue d'une façon plus générale à « la chalandisation du social » (Chauvière 2007), nous pouvons considérer que les personnes âgées comme les tiers aidants sont gênés intuitivement par ce que l'interchangeabilité des intervenants signifie ou induit sur le fond comme transformation de la relation de service. L'interchangeabilité participe – volontairement ou pas dans le cas présent – à la transformation des « besoins » en « demandes » au sens où la personne âgée et parfois son entourage sont ramenés dans un rôle de demandeur alors même qu'elle estimait être prise en compte une fois pour toute à partir du diagnostic préalable (et parfois renouvelé) des besoins. Cette transformation voulue par ailleurs pour banaliser l'extension marchande dans le social (Jany-Catrice, 2010 : 530-531) est peut-être perçue *in*

¹⁹ Les travaux sur les solidarités familiales envers les plus âgés ont insisté sur cette réticence et l'ont largement expliqué au regard de raisons culturelles. « *Recourir à un soutien formel implique plus qu'une simple demande d'aide : c'est un geste qui heurte la référence collective socialement sanctionnée qu'est la solidarité familiale* » indiquait Mario Paquet (Paquet M. (1996), « Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticence à recourir aux services formels », *Ruptures, Revue transdisciplinaire en santé*, vol. 3, n° 2, pp. 209-223). L'explication culturelle est au cœur de l'analyse comparée du rapport entre l'aide dispensée par la famille et l'aide produite par des professionnels, réalisée par le Programme Oasis (*Old age and autonomy: the role of service systems and intergenerational family solidarity*). Cette analyse montre que d'un pays à l'autre les croyances normatives variant, elles influencent diversement les comportements effectifs, notamment en termes d'utilisation des dispositifs d'aide : voir en 2003 le n° 38 de *Retraite et Société* consacré à « *L'Europe du grand âge* ». Cette analyse des stratégies d'existence des personnes âgées entre services professionnels et réseaux sociaux, largement abordée au Québec notamment dans les années 1980 (pour une synthèse : Corin E. (1984), *Manières de vivre, manières de dire. Réseau social et sociabilité quotidienne des personnes âgées au Québec*, Montréal, Les Presses universitaires de Montréal), anime aujourd'hui en partie la réflexion sur le *care*.

fine par les personnes âgées et leurs proches comme une menace du statut d'ayants droit qui semblait leur conférer la reconnaissance de leurs besoins au moment du diagnostic. Aussi retrouve-t-on dans les entretiens avec les personnes âgées et parfois des tiers aidants l'idée, défendue comme on l'a vu par les aides à domicile, selon laquelle la réponse aux besoins individuels apparaît dans tous les discours comme un gage de qualité de service et la réponse aux demandes comme un signe de non professionnalisme.

Sous contraintes (de mobilité ou d'interchangeabilité des agents, de limitation des temps d'intervention, de formatage accru des activités, d'obligations croissantes de résultats), on est passé dans de nombreux secteurs d'intervention sociale du modèle de *la relation de service*, avec l'usager comme référentiel ultime, à celui de *l'offre de service*, avec la rationalisation maximale des moyens comme contrainte principale. Ici, le changement d'intervenant peut être perçu comme tel : c'est ce qui vient perturber les représentations que les personnes âgées et les tiers aidants ont des services d'aide à domicile. Le changement d'intervenant, voire l'interchangeabilité des intervenants, fait craindre qu'il ne puisse plus concentrer leur intervention autour de missions beaucoup plus sociales, en tout cas plus complexes qu'une stricte exécution de tâches ménagères et d'aides au repas et à la toilette. C'est la crainte que la prestation ne réponde plus aux besoins personnels, alors même que c'est à ce critère là – caractéristique du modèle de la relation de service – que les personnes âgées et les tiers aidants se réfèrent, même intuitivement et malgré leur tendance à confondre parfois aide à domicile et employé de maison. Dans ce cas, le changement d'intervenant vient perturber les représentations des relations attendues en matière d'aide à domicile. Dans le cas, comme ici, de relations de service à chaque fois singulières, c'est-à-dire relevant fortement d'une personnalisation des échanges (parce que touchant l'intime ils engagent les protagonistes comme personnes), tout ce qui peut venir les appauvrir ou les standardiser est perçu comme contraire et donc comme contrainte. Cette observation a été faite par ailleurs (Fraisie et Gournouf, 2008).

Au total, le « changement d'intervenant comme cause de non-recours subi » et le « changement d'intervenant comme motif de perturbations » sont dissociés dans les discours. Du point de vue des personnes âgées et des tiers aidants, la question du *non-recours aux heures préconisées* et celle de la *non-adhésion aux services d'aide à domicile*, dont on voit apparaître ici les premiers signes à travers les effets perturbateurs du changement d'intervenant, ne se mélangent pas dans la mesure où la non consommation de l'intégralité des heures préconisées n'est pas due aux perturbations induites par le changement d'intervenant.

Ces deux questions s'articulent néanmoins autour de celle de *la qualité*. Le non-recours subi ne met pas en question de possibles divergences de conception de la qualité des services à domicile. Comme nous allons le voir, celles-ci se situent sur un autre plan : celui des relations de service avec les intervenants. En revanche, le non-recours apparaît comme la conséquence directe d'une réalité organisationnelle qui, par ailleurs, peut manifestement empêcher l'adhésion aux services d'aide à domicile, que ce soit à cause : de situations imposées (changement d'intervenant) ; d'interactions imposées (recommencement de processus de rencontre et de recherche d'accords) ; de constructions imposées des prestations (conditions induisant un plus grand anonymat et une possible perte du souci de l'usager). Aussi, au-delà du non-recours constaté en termes d'heures non utilisées on voit apparaître la possibilité d'une non adhésion aux services d'aide à domicile dont la qualité serait altérée du fait du changement d'intervenant.

Ces premiers résultats permettent de constater que l'adhésion ou pas aux services d'aide à domicile dépend des relations de service mais varie également selon les situations de *fragilité* ou de *dépendance*. La dépendance s'établit lorsque des incapacités fonctionnelles apparaissent dans la réalisation d'actes quotidiens, alors que la fragilité « *affecte la résilience de la personne [...] et se caractérise, entre autres, par un risque plus grand d'aggravation de l'état de santé* » par la perte progressive des réserves physiologiques et sensorimotrices » (Lalive d'Epinay et al., 2008).

3.3. Dépendance et fragilité : des formes diverses d'adhésion.

Les entretiens font apparaître que pour les personnes âgées (et parfois pour les tiers aidants) l'adhésion aux services d'aide à domicile est essentiellement liée à la relation de service avec les intervenants. Cette adhésion dépend largement de la capacité de l'intervenant à répondre aux besoins de la personne âgée d'une façon qui convient à la représentation que celle-ci a de son état de fragilité ou de dépendance et des nécessités qui lui sont liées. Ainsi, l'adhésion à l'intervention et à l'intervenant porte-t-elle sur deux dimensions conjointes : les services rendus et les relations des personnes âgées à elles-mêmes.

Tableau 4 : Raisons de l'adhésion chez les personnes fragiles et les personnes dépendantes
(source : entretiens personnes âgées).

| Alloc APA, autre personne vivant au domicile | Age | GIR | Prestataire | Personnes âgées fragiles |
|---|------------|------------|--------------------|--|
| Présent(e) : lors entretien | | | | |
| 3 <u>Mr Galtier</u> | 60/6 1 | 4 | Service 6 | <p>Mr C : « Non ce n'est pas une aide à domicile, c'est une femme de ménage. Elle fait le ménage s'il y a besoin, elle fait la vaisselle s'il y a besoin, elle fait la machine à laver s'il y a besoin. ... Des fois elle fait plus et c'est moi qui paie ce moment-là. Si elle peut rester bien sûr. Parce que dans la journée elle n'a pas que moi. Des fois elle arrive et je lui dis 'tu n'as pas mangé. Allez viens on mange' ; quand elle a trop de boulot, elle ne mange pas. En plus elle vient de Voreppe, on ne va pas la faire venir Et puis maintenant elle est à l'hôpital à Voiron. ... Je lui ai dit je vais te voir, elle m'a dit 'Non je suis chez ma sœur', et je vais rentrer à l'hôpital de Voiron. Voiron attendez avec le car ! ... Déjà le fait qu'elle fasse le ménage. Pour le moment c'est bon. Mais si elle veut rester plus longtemps elle peut, c'est comme vous si vous voulez rester plus longtemps, vous pouvez. Vous pouvez vous resserrer si vous voulez, ou si vous voulez du whisky, du porto, du champagne. »</p> <p><i>Vous estimez que votre vie s'est améliorée avec cette aide ?</i></p> <p>Mr G : « Non elle n'a rien amélioré du tout, c'est une continuité. Comme quand il y avait ma femme. Moins souvent mais c'est pareil. ... Vous avez entendu ce que je vous ai dit là. »</p> |
| 6 <u>Mr Robin</u> Présent : fils | 87 | 4 | Service 6 | <p>Mr R : « Moi je regarde une chose, c'est que la maison soit propre. Et en ce moment, ça ne va vraiment pas, avec le jeune qui ne fait rien. Alors il vient là, une demi-heure avant il prend le journal et il lit le journal. »</p> |
| 7 <u>Mme Doris</u> | 74/7 5 | 3 | Service 5 | <p>Mme D : « Mais je suis bien contente de les avoir ses aides à domicile. On discute bien avec elles. On jacasse un petit moment, elle fait son travail et on rediscute un peu entre deux portes. Mais c'est une bonne présence aussi. »</p> |
| 9 | 65/6 | 4 | Service 8 | |

| | | | | |
|-------------------------|----|---|-----------|--|
| <u>Mme Sylvain</u> | 9 | | | <p>Mme S : « Je suis contente maintenant du ménage parce que je l'ai fait à ma main (la femme de ménage), mais autrement vous pouvez toujours courir hein. ... Je m'occupe, je ne peux pas rester sans rien faire. Et d'ailleurs, c'est pour ça que quand les aides ménagères elles viennent, elles la prennent à la rigolade comme on dit. Ils sont comme des escargots quand ils marchent. Et moi ça ça me gonfle. Ils ne faisaient jamais les choses comme il faut. Alors quand je le disais, elles avaient toujours raison. Celle là qui vient maintenant je suis contente mais l'autre non. Parce que je l'ai faite à ma main. »</p> |
| 11 <u>Mme Camuso</u> | 80 | 3 | Service 4 | <p>Mme C : « Comme je suis de plus en plus fatiguée, je suis de plus en plus casanière et je n'ai plus envie de voir quelqu'un ... »</p> <p><i>Qu'est-ce qui compte le plus pour vous ?</i></p> <p>Mme C : « Euh...Le statut de grands-parents. Je suis grand-mère et arrière grand-mère alors vous savez c'est ... Le statut de grands-parents puis la famille alors oui. Mais la famille, il y a quand même la santé qui doit passer. Je fais passer la santé parce que si la santé n'est pas bonne, toute la famille s'inquiète. Alors il faut que je fasse, que je m'oblige à me soigner parce qu'il ne faut pas que la famille s'inquiète. ... Malgré tout j'arrive quand même à me dire 'il ne faut pas que tu montres un visage trop...Une gueule d'empaigne à tout le monde. Il faut que tu essaies de montrer un visage souriant'. Finalement c'est la seule chose qu'on peut faire.</p> <p><i>Au final, qu'est-ce qui est le plus important pour vous, est-ce que c'est le fait que votre domicile soit rangé et propre et que vous puissiez vous laver le matin sans danger...</i></p> <p>Mme C : C'est surtout ça le matin, parce que s'il m'arrive quelque chose dans la nuit. Au moins il y a quelqu'un pour appeler le secours le matin.</p> <p><i>Justement, entre le fait qu'il y ait une personne qui fasse des choses pour vous ou le fait qu'il y ait une présence, qu'est-ce qui est le plus important pour vous ?</i></p> <p>Mme C : « C'est surtout la présence. Parce que si jamais il m'arrive quelque chose vous savez, j'arrive à un certain âge où il m'était arrivé, c'était quand, en 2004 ou 2005, quand j'ai été opérée, on m'avait enlevé la parathyroïde et on ne m'a pas fait de soin. Et un jour je me retrouve là, écroulée par terre. »</p> <p><i>Et donc maintenant ça vous rassure quelque part ?</i></p> <p>Mme C : « Oui, c'est pour ça, si jamais il m'arrive quelque chose, qu'il y est quelqu'un qui puisse dire, qui puisse appeler des secours. »</p> <p><i>Je comprends. Au final, l'APA, quel impact ça a sur votre vie ?</i></p> <p>Mme C : Ca m'aide beaucoup quand même, surtout au moral. Pour mon moral ça m'aide beaucoup, beaucoup, parce que je ne me sens pas seule. C'est surtout ça, me dire que si jamais il m'arrive quelque chose il y a quand même quelqu'un qui... Au lieu de me dire que je risque de mourir toute seule là dedans et qu'il n'y a personne pour avertir quelqu'un...Ca m'aide beaucoup ! Au niveau du moral. Bon bah ça me donne aussi un coup de main parce que maintenant je suis de plus en plus patraque. Mais j'ai quand même 80 ans hein ! »</p> <p><i>Est-ce qu'aussi ça vous aide à mieux vivre ?</i></p> <p>Mme C : « Ah oui ! Oui. Ne fusse que de parler avec quelqu'un. Le matin quand la dame arrive, quelles nouvelles en ville ce matin. Parce que finalement, vu que je ne sors pratiquement pas je n'ai pas de nouvelle. Et puis je ne prends plus le journal. Ce qui fait que les nouvelles, je n'en connais pratiquement pas, à part ce qu'il y a à la télé. Or la télé, ce n'est pas le village quoi.</p> <p><i>Ça vous permet de rester en contact avec la vie du village, c'est ça ?</i></p> |

| | | | | |
|--|-------|---|-----------|--|
| | | | | Mme C : « Oui, la vie des gens d'ici. Là par exemple hier matin je demande à la petite jeune qui est venue parce que la dame qui vient normalement le matin est en congé, enfin la petite jeune, elle a 54 ans quand même mais pour moi c'est une jeune. Elle me dit 'Tiens il y a un R. qui est mort' Bon bah oui maintenant je sais à peu près qui c'est ce R. Parce qu'autrement si je ne vois personne comme ça je ne saurais jamais qu'il y a quelqu'un qui est mort. Des fois j'entends le glas en ville mais selon le vent on ne l'entend pas toujours. Je me demande bien qui c'est qui est mort... Alors bon bah je pose la question. Parce que des fois c'est quelqu'un qu'on connaît. » |
| 13 Mme Suret, filles handicapées Présente : aide à domicile | 90/94 | 4 | Service 4 | Aide : « Non, nous ici c'est vraiment les tâches ménagères, et puis la compagnie. Avec M. on discute mais on ne s'occupe pas physiquement de M [fille]. » <i>Vous me disiez aussi que ça vous faisait un petit peu de compagnie ?</i> Mme S : « Oui ça fait un peu de compagnie, on parle un petit peu... » <i>C'est important pour vous aussi ?</i> Mme S : « Ah oui, quand on voit quelqu'un ça fait passer le temps, on parle... Elle nous dit des nouvelles des fois ... » <i>Pour vous, qu'est-ce qui est le plus important, qu'il y ait une personne qui vous aide pour que votre domicile soit propre et rangé, ou alors le fait d'avoir une présence autour de vous ?</i> Mme S : « Oh bah un peu tout. J'aime bien qu'il soit propre et puis après une présence ! Ca fait quelqu'un ... Le ménage est bien fait, tout est propre, c'est bien ... Pour la présence, pareil. Aide : « On a de la chance nous d'être...Tous du même on va dire. Donc on se connaît. Quand elle dit pour discuter et tout ça c'est parce que comme tout le monde se connaît bah on parle de...Je ne sais pas moi ...D es parents, des grands parents ... » Mme S : « Moi je connaissais les parents de la dame là, ce n'était pas loin, tout le monde ... Et avec B [l'autre aide ménagère], c'est pareil aussi. Sa maman était de Presles. » |

| PA | Age | GIR | Prestataire | Personnes âgées dépendantes |
|--|-------|-----|-------------|--|
| 1 Mme Celeste, mari, filles | 81/82 | 3 | Service 5 | Fils : « C'est justement les deux ou trois exceptions qui n'acceptaient pas nos remarques et qui ne voulaient pas faire ce qu'on leur disait. En plus moi avec ma hernie, je ne pouvais pas faire ses tâches là. » Mr C : « Oui pour une personne elle m'a dit « non ça ne fait pas partie de mon travail » et ça ça n'a pas suffi, on est arrivé maintenant à une aide à domicile, toujours la même, qui a pris l'habitude de la maison, c'est un peu comme une bonne vous voyez. Et cette personne-là maintenant on n'a pas besoin de lui dire quoi que ce soit, elle prend des initiatives, elle vient le mercredi. Elle était là hier, elle a dit aujourd'hui je change les lits, voilà. <i>A vos yeux le plus important, c'est d'avoir une maison bien rangée, ou bien d'avoir la compagnie d'une personne, qu'elle ait un œil sur vous, c'est quoi le plus important ?</i> Mme C : « Oh c'est d'avoir une maison bien rangée. » Fils : « L'hygiène surtout l'hygiène. Il y a trop de drames qui pourraient être... » |

| | | | | |
|--|-------|----------------|-----------|---|
| 8 <u>Mr Blois,</u> Mme Présente : filles | 70/74 | 3 puis 1 | Service 8 | <i>Le plus important selon vous, c'est le fait que votre domicile soit propre et rangé, le fait que l'on aide Monsieur B pour la toilette, ou le fait qu'il y ait une présence régulière autour de vous ?</i> Fille : « Bah c'est son soin et puis bon la présence. Si les gens passent comme ça ils viennent si il y a quelque chose, donc voilà, mais c'est surtout les soins. Ah oui parce que le ménage si ... Donc ça permet, si elle ne pouvait pas le faire donc faudrait que je le fasse mais c'est plus, ça la repose un peu plus. Ça ménage aussi ma mère quoi. » |
| 10 <u>Mr Vianey</u> Présente : filles | 97 | 4 | Service 4 | Fille : « Non mais c'est vrai que bon B. elle est consciencieuse. C'est ce que j'ai dit au CCAS, c'est quand même dommage que vous l'enleviez le soir parce que moi j'avais une confiance en elle. Parce que bon, puisqu'on la connaît depuis 25 ans, j'avais l'occasion de la rencontrer souvent. Et c'est dommage qu'ils aient organisés de cette façon. Enfin moi je ne peux pas connaître l'organisation de 40 personnes au CCAS quand nous on voit qu'une personne quoi. » <i>C'est vrai que pour vous c'est important d'être en confiance avec la personne qui vient quoi ?</i> Fille : « Ah bah oui, oui, oui ! Ah bah oui tiens ! Parce que c'est vrai, on en voit tellement des fois des gens qui abusent des personnes âgées... » |
| 12 <u>Mme Garche</u> Présente : filles | 93 | 1 | Service 8 | <i>Au final qu'est-ce qui est le plus important pour votre maman : quelqu'un qui soit au domicile pour le ranger et le laver ou le fait qu'il y ait une présence ?</i> Fille: « Ah pour elle c'est mieux qu'il y ait quelqu'un qui s'occupe d'elle pour la laver et pour... Parce qu'autrement le reste... Et puis elle n'a pas... De toute façon ma mère dans l'état où elle est, on le laisserait toute seule qu'elle ne se rendrait même pas compte ! Elle dort toute la journée. » <i>Donc quand vous n'êtes pas là, l'important c'est qu'il y ait une présence, mais quand vous êtes là, c'est plus les soins, la toilette...</i> Fille : « Ah bah oui ! Par contre ça il ne faut pas m'y supprimer parce que moi je ne sais pas faire hein ! Je vous dis déjà le soir je demande à mon mari et mon frère mais je ne vais pas les embarquer tous les matins... Parce qu'au départ quand j'ai arrêté de travailler en fait, j'avais dit 'je vais la prendre à temps plein'. Puis après j'ai bien réfléchi et j'ai dit 'non je ne supprime pas tout ça', parce que c'est vrai que ce sont des gens qui ont des diplômes et qui voit des choses que je n'aurais sûrement pas vues moi. Il faut quelqu'un qui soit aide-soignante, qui connaisse bien son boulot. Parce que moi je n'ai pas fait des études là-dedans ! » |

L'adhésion aux services d'aide à domicile ne se construit cependant pas suivant les mêmes attentes selon que la personne âgée est (ou s'estime être) fragile ou bien dépendante ; notre classement entre fragiles et dépendants se fait ici en fonction de la position sur la grille AGGIR, mais aussi et surtout en tenant compte des entretiens et des observations ou impressions glanées à cette occasion (la mobilité, la force de la voix, la présence du regard, la cohérence des propos, le fonctionnement de la mémoire). De nombreux entretiens témoignent de cette volonté de « *maîtriser l'aléa biologique* » dont parle Dominique Memmi(2000), puisque les personnes âgées continuent de se projeter dans une trajectoire de vie (même si c'est le quotidien répétitif d'une fin de vie) parce que c'est la seule façon d'exprimer des souhaits ou des exigences au travers desquels elles peuvent continuer à (se)

gouverner ou en tout cas en avoir le sentiment. Or selon que la personne âgée est fragile ou dépendante, les souhaits ou les exigences par rapport auxquels se construit l'adhésion aux services d'aide à domicile ne sont pas les mêmes. A écouter les personnes âgées, il apparaît que sur fond de souhaits et d'exigences les fragiles ont *besoin d'être rassurés sur leur vieillissement*, alors que les dépendants ont *besoin d'être respectés dans leur état*.

Dans l'un est l'autre cas les personnes âgées espèrent ne pas être disqualifiées, mais d'être soit reconnues comme personnes que seule la fragilité physique empêche de pouvoir réaliser le travail délégué aux intervenants, soit respectées malgré leur état de dépendance. L'évitement de cette disqualification est à la fois l'enjeu de la relation de service, le cœur du savoir-faire des intervenants et le critère à partir duquel les personnes âgées et les tiers aidants adhèrent ou pas aux services d'aide à domicile. Des travaux en cours sur le *care* mesurent les professionnalités à l'œuvre à l'aune de la gestion pratique de ce risque de disqualification (Weber, 2011).

Cette typologie ne peut occulter la diversité des situations. Elle est nécessaire pour dépasser l'individualisation des observations produite par une approche par étude de cas. Cela étant, il faut garder en tête, en lisant la suite, qu'indépendamment de leur état de fragilité ou de dépendance les personnes âgées évaluent les services d'aide à domicile au travers d'échelles de valeurs très variées même si leur appréciation tourne en général autour de quelques attentes principales : la corporéité, la sociabilité, le respect. Ce sont ces attentes plutôt que ces échelles (dont la compréhension n'est pas dans les objectifs de la présente recherche) dont nous nous efforçons de rendre compte maintenant.

3.3.1. Les personnes âgées fragiles adhèrent aux services d'aide à domicile quand ceux-ci garantissent leur corporéité et valorisent leur sociabilité.

Des personnes âgées donnent procuration aux intervenants pour satisfaire à leur place des besoins particuliers. Ces personnes là sont fragiles et donc non (encore) dépendantes, selon le sens donné plus haut à la fragilité et à la dépendance. Parce qu'elles ne sont – ou s'estiment être – que fragiles, leurs attentes sont celles de personnes qui considèrent que le travail à faire, pour elles et chez elles, doit être à la hauteur des tâches qu'elles pourraient réalisées si elles en avaient la capacité physique. Elles considèrent donc les intervenants comme leur prolongement direct, leurs bras et leurs jambes en quelque sorte. Il leur semble donc naturel de parfois les commander.

Ces hommes et surtout ces femmes se préoccupent beaucoup de leur *corporéité*, c'est-à-dire de la possibilité de pouvoir être regardées par autrui comme des êtres présentables parce que leur logement, leurs vêtements et leur physionomie sont entretenus²⁰. Beaucoup sont donc soucieux de leur propreté corporelle et vestimentaire ainsi que de celle de leur logement, même si celle-ci a pu nous sembler parfois très relative au moment des entretiens à domicile. Les souhaits et exigences qu'ils expriment aux intervenants (et rappellent lors des entretiens) renvoient au « ce qu'il y a à faire » et au « comment le faire ». Ces personnes âgées n'hésitent donc pas à indiquer ce que les intervenants doivent réaliser en matière de rangement, de ménage et d'entretien du linge. En revanche, elles ne demandent rien en termes d'aide à la toilette, voire d'aide à des soins légers. Ces interventions ne sont pas préconisées : elles n'en ont pas (encore) besoin. Elles indiquent aussi la façon qu'il leur conviendrait le mieux, que ce soit dans l'organisation de ces tâches domestiques dans le temps et l'espace, comme dans la manière de les réaliser. Ainsi demandent-elles en quelque sorte aux intervenants d'intégrer leur « ordre des choses » en matière de propreté des effets personnels et

²⁰ Nous reprenons la définition de la corporéité comme ensemble des traits concrets du corps comme être social, en élargissement cependant la définition à l'espace privé du logement où les personnes âgées évoluent principalement. Sur la notion de corporéité nous nous référons à : Berthelot J.-M. (1983).

du logement, de caler leurs pratiques sur ce qu'elles leur disent de faire et les répéter comme allant de soi.

Cet ordre des choses n'est cependant pas une donnée objective, que ce soit dans l'organisation de tâches domestiques²¹ comme dans d'autres activités. Il s'agit du résultat d'une histoire personnelle qui peu à peu a construit des références du propre, de l'ordonné, de ce qui doit être obligatoirement fait pour préserver les principes de classement du quotidien, qui se révèlent être des fondements majeurs de l'identité : « *être propre* [et dans du propre], *c'est être propre, c'est être soi*. » (Kaufman, 1994). Or ces choses, justement, vont d'autant plus facilement quand les intervenants incorporent avec évidence des principes de « bon sens », relevant en partie de compétences techniques modestes (le ménage et le rangement, le lavage et le repassage), qui se traduisent d'entrée de jeu par des gestes automatiques qui sont rendus visibles pour rassurer les personnes âgées et les tiers aidants à la fois sur leur volonté et sur leur compétence.

C'est en référence à de multiples signes manifestes que les personnes âgées fragiles vont adhérer ou pas aux services rendus sur le plan des tâches domestiques :

- le balayage systématique de la poussière sous les meubles ou les tapis ;
- le débarrassage systématique du lave-vaisselle en veillant à la propreté des objets sortis ;
- le contrôle systématique des poubelles et de leur propreté, ou du bon fonctionnement de commandes basiques : robinetterie, interrupteurs électriques ;
- le pliage et repassage du linge et son rangement méticuleux à la bonne place ;
- etc.

Ces signes du « devoir et pouvoir agir » témoignent des injonctions que les intervenants s'adressent à eux-mêmes en réponse ou non à des demandes éventuellement exprimées par les personnes âgées. Il est très probable que la manifestation parfois explicite de ces signes contribue à inscrire les interactions entre les intervenants et les personnes âgées dans un rapport de domesticité : le rapport de dépendance à l'égard des intervenants serait compensé par un rapport de commandement. Cela apparaît notamment au cours d'entretiens avec des personnes âgées qui indiquent leur satisfaction pour le travail réalisé comme si elles adressaient un satisfécit à un subordonné : « *je suis vraiment content(e) d'elle*. » Un rapport de classe pointe ici.

Pour autant, l'autorité des intervenants ne disparaît pas puisque les occasions ne manquent pas pour rappeler aux personnes âgées que ce sont eux qui, par leur travail, garantissent l'ordre attendu et les protègent par conséquent du désordre qu'elles pourraient craindre. On le comprend notamment en interrogeant les personnes âgées sur leur satisfaction à l'égard des intervenants. Le rappel de l'autorité des intervenants apparaît sur plusieurs plans qui conviennent et rassurent des personnes âgées, notamment lorsqu'ils :

- montrent en cours d'intervention que les routines sont respectées ;
- signalent ce qu'ils vont faire en plus au cours de la séance pour garantir l'exigence de propreté ;
- préviennent des tâches à envisager prochainement pour maintenir ce même standard.

Par conséquent, l'adhésion aux services d'aide à domicile porte sur le travail accompli, mais aussi sur la professionnalité des intervenants qui sont capables de comprendre, respecter et valoriser une conception convenue de la propreté, même s'ils organisent aussi explicitement leurs activités en fonction d'autres considérations, à commencer par les tâches prescrites et le temps de travail

²¹ Dans le cadre des activités qui nous intéressent, cet ordre des choses a été très bien expliqué par l'anthropologue britannique Mary Douglas qui montre comment le propre relève d'un *pattern* que l'on peut approximativement définir comme modèle, schéma de pensée, de représentation ou d'action spécifique à une culture : Douglas M. (2001 [1966]).

imparti. Il y a adhésion non seulement parce que l'intervenant s'acquitte *bien* d'une relation de prestation, c'est-à-dire comme les personnes âgées le souhaitent, mais aussi parce qu'il remplit une relation sociale en devenant l'intermédiaire qui garantit l'état de propreté qu'elles attendraient d'elles-mêmes si elles pouvaient s'occuper directement de ces tâches. Aussi, retrouve-t-on la « *menace du chaos* » dont parle Jean-Claude Kaufman au sujet des tâches domestiques qui ont une dimension identitaire forte du fait de leur rapport à la notion de propreté, lorsque le changement d'intervenant menace la possibilité de garantir les attentes de propreté à travers lesquelles les personnes âgées continuent de croire en une image d'elles-mêmes présentable aux autres.

Cette image est d'autant plus importante que les personnes âgées fragiles conservent une vie sociale autour de relations qui souvent débordent le seul cercle familial et s'intéressent au monde extérieur notamment en continuant à se tenir informées de la vie locale et au-delà. Outre la question de la corporéité, l'adhésion aux services rendus et aux savoir-faire des intervenants dépend donc également du sentiment d'être protégé du laisser aller ou de l'abandon de soi sur le plan social. En plus des services obtenus en termes de rangement, ménage et entretien des effets personnels, la possibilité d'avoir des échanges avec les intervenants sur divers sujets (l'actualité, le voisinage, la famille, etc.) renforce ce sentiment.

Ces discussions ont lieu pendant que les aides travaillent et les personnes âgées vaquent à leurs occupations. Elles ne sont pas nécessairement approfondies en termes d'échanges d'idées, de croyances ou d'émotions. Mais ce qui compte, c'est que de cette façon – qui est aussi une façon de passer le temps – les intervenants montrent aux personnes fragiles qu'elles sont toujours intéressantes sur le plan relationnel, sinon intellectuel, parce qu'elles continuent à s'intéresser aux autres et aux événements, à avoir des activités chez elles ou en dehors, etc. En plus de les rendre présentables, les intervenants leur montrent qu'elles sont toujours « en société ». Les personnes âgées sont ainsi rassurées sur leur propre sociabilité.

Les discussions stimulent leur intellect, leur rappellent les environnements sociaux auxquels elles appartiennent et les rendent actrices dans une certaine mesure :

- elles les informent et les renvoient à des réalités plus ou moins proches géographiquement ;
- leur demandent un effort de parole et de mémoire ;
- les motivent (pour des sorties, des contacts à prendre, etc.) ;
- leur donnent l'occasion de parler d'elles mêmes, mais aussi de donner des avis ou conseils qui peuvent être utiles à d'autres, à commencer pour l'intervenant et les siens.

Parfois les personnes âgées indiquent que ces échanges sont un peu répétitifs et ne peuvent pas aller sur des sujets qui les intéresseraient : une émission un peu intellectuelle, un livre, un film. Un rapport de classe réapparaît. On le retrouve notamment chez des personnes âgées ayant eu une activité professionnelle apparemment valorisante sur le plan du statut et des relations à autrui, et ayant toujours eu des pratiques culturelles. Pour autant, que ce soit avec ces personnes comme avec celles qui se projettent moins dans un rapport de domesticité, l'autorité des intervenants réapparaît sur le plan des échanges également. En effet, les personnes âgées témoignent que les intervenants les poussent par leurs anecdotes ou leurs récits, par leurs questions multiples (sur ce qu'elles ont vu, lu ; qui elles ont rencontré ; les courses à faire ; les visites reçues ou à rendre ; des nouvelles de telle ou telle personne de l'entourage) à se rappeler, se projeter dans un futur, et se motiver pour des occupations diverses. Dit autrement, les intervenants mettent les personnes âgées fragiles dans des processus d'entraînement qui leur permettent de se considérer comme des individus toujours socialisés. Par conséquent, avoir une perception de sa corporéité et de sa sociabilité apparaît, du point de vue des personnes âgées fragiles, comme la plus-value attendue des services d'aide à domicile, à partir de laquelle elles adhèrent ou pas aux interventions comme aux intervenants.

Ce constat demande cependant à être un peu nuancé au sens où ces attentes peuvent quelque peu différer avec celles exprimées par les tiers aidants présents lors des entretiens. Comme leurs parents âgés, les enfants tiers aidants insistent beaucoup sur la corporéité en confirmant également son importance identitaire. Si l'on essaie de rapporter leurs explications aux types de solidarité²² qui semblent les unir à leurs parents, on peut dire – dans les limites des choses entendues et senties au cours des entretiens – que la propreté est à la fois une exigence adressée aux intervenants pour qu'ils aident leurs parents à se présenter tels qu'ils aiment être et tels qu'eux-mêmes aiment que leurs parents soient (signe d'une *solidarité affective*), et une norme partagée avec les parents que la vie familiale a su fabriquer (signe d'une *solidarité consensuelle*). Concernant la sociabilité, les tiers aidants indiquent que la présence d'intervenants avec lesquels leurs parents peuvent échanger présente des avantages. Ils insistent particulièrement sur « *la santé mentale* » (le moral ou l'estime de soi, la mémoire). Ils soulignent également que pour eux cela a aussi (pour certains surtout) le mérite de les « *soulager* » (en plus de les rassurer), c'est-à-dire de leur donner une facilité dans le suivi (surveillance) de leurs parents. Cette appréciation dépend cependant de la proximité géographique et des emplois du temps (par rapport auxquels se mesure la *solidarité structurelle*), mais aussi des principes ou habitudes qui fixent les modes de relations avec des parents âgés (les variations d'une *solidarité associative*). C'est pourquoi, le renouvellement de l'intervenant peut venir bousculer l'ordre des solidarités familiales, mais aussi inquiéter les enfants en ce qui concerne la « *bonne prise en charge* » de leurs parents sur des aspects qui comptent aussi pour eux : l'image de soi et le moral de leurs parents. On peut également noter que l'adhésion des tiers aidants aux services d'aide à domicile dépend parfois d'autres aspects beaucoup moins ou pas évoqués par les personnes âgées fragiles : c'est le cas avec tout ce qui a trait à la sécurité à l'intérieur du logement. Les enfants sont notamment attentifs au souci des intervenants en ce qui concerne la fermeture des accès au domicile et apprécient quand ils leur signalent une anomalie (portail trouvé ouvert, fenêtre ou porte d'entrée mal fermée, etc.). Ils ont le sentiment de pouvoir compter sur les intervenants pour prévenir sinon gérer un type de risque particulier : l'agression. Dans ce cas, la relation de service s'étend aux enfants puisque les intervenants leur permettent de supporter une crainte principale concernant leurs parents. Les intervenants agissent donc non seulement sur les représentations que les personnes fragiles ont d'elles-mêmes, mais aussi sur les représentations que leurs proches ont des risques qu'elles encourent à leur domicile.

On s'aperçoit par conséquent, dans les limites des entretiens, que tout en partageant l'essentiel des attentes par rapport auxquelles leurs parents âgés et fragiles évaluent les services d'aide à domicile, les tiers aidants ajoutent deux attentes qui leur sont propres : la possibilité de commodité pour gérer à la fois leur propre quotidien et leur suivi/surveillance des parents ; le souci de la sécurité, en particulier en matière de violation de domicile et de violence physique.

Ces attentes, tant du côté des parents que des enfants, sont différentes lorsque les personnes âgées sont dépendantes.

3.3.2 .Les personnes âgées dépendantes adhèrent aux services d'aide à domicile quand ceux-ci respectent leurs incapacités.

D'autres hommes et femmes, dépendants cette fois-ci, sont également soucieux du travail bien fait et notamment de l'attention des intervenants à l'égard de leurs besoins de propreté (de leur corps comme de leur logement). Parfois engagées dans des processus de déprise, c'est-à-dire de négociation dont l'enjeu serait le maintien de leur identité en dépit d'une dégénérescence physiologique²³, les personnes dépendantes n'ont pas les mêmes attentes que les personnes fragiles.

²² Nous reprenons ici les types ou dimensions du modèle d'étude de la solidarité élaboré par Vern Bengtson : Bengtson V.-L. (2001).

²³ Sur ce concept de déprise, beaucoup utilisé par la sociologie du vieillissement, voir : Caradec V. (2004).

Prenant acte de la dégradation de leur état physique et mental, elles ne considèrent plus pouvoir être à la hauteur des tâches que les intervenants accomplissent. Elles n'ont pas cette prétention que peuvent avoir les fragiles. Les intervenants ne les prolongent en rien, ils les remplacent entièrement dans l'exécution d'un grand nombre de tâches. Elles assument par conséquent le caractère définitif et croissant de leurs incapacités.

Les personnes âgées dépendantes n'ont guère la possibilité de commander quoi que ce soit. Elles n'imposent plus un ordre des choses : elles laissent les intervenants agir à leur guise même si c'est pour maigrir. Les personnes dépendantes ont ainsi plus de difficulté à introduire un rapport de domesticité. Leur état physique ne leur permet plus d'avoir beaucoup d'exigences ; ou alors elles s'en donnent l'apparence lorsqu'elles se permettent par des mots ou des gestes, soit de critiquer le travail et/ou les comportements des intervenants qu'elles cherchent ainsi à rabaisser, soit de tenter (c'est le cas avec des hommes) d'introduire un dernier jeu de séduction qui leur procure une illusion d'eux-mêmes. Toutes sont tributaires des intervenants auxquels elles ne peuvent pas cacher leur dégradation physique.

Dans ces conditions, les personnes dépendantes souhaitent avant tout que leur état n'inspire pas du mépris de la part des intervenants. Leur principal souci est de ne pas les subir alors que leur dépendance les rend vulnérables. Leur crainte est grande d'avoir des intervenants peu respectueux de leur état physique, qui exécuteraient les tâches sans égard ni tact par rapport à leurs multiples tracasseries au quotidien, notamment dans :

- la préparation et la prise de repas ;
- l'entretien des effets personnels (vêtements, linge) ;
- l'aide à la toilette ;
- l'observance de prescriptions médicales et parfois l'administration de petits soins de confort.

Ce qui compte d'abord pour elles c'est d'être prises en compte sans être jugées, dans tout ce que leur dégradation physique les oblige à dévoiler de leur intimité. Notamment la mise à nu de la saleté due à des problèmes de déglutition et d'incontinence est une épreuve quotidienne, dont les intervenants sont les premiers témoins. Leurs propres souillures les éloignent de l'idée même de corporéité, au sens qu'elles ne peuvent plus contrôler leur corps. C'est une souffrance. Il faut vivre avec à défaut de les éviter. Aussi leur vœu est-il que cette intimité exposée n'entraîne pas de mépris. On perçoit ici la crainte de dégoûter, mais pas celle d'être maltraité (cas de violences).

C'est en tenant compte des comportements des intervenants que les personnes âgées vont adhérer, ou pas, aux services rendus. Elles sont particulièrement sensibles à l'attention apportée à :

- la propreté et au rangement du logement pour remettre en ordre ce qu'elles ont sali et dérangé ;
- la préparation des repas en fonction de leurs goûts et souhaits, et au débarrassage et tri des restes ;
- aux réserves de nourriture et à la propreté des aliments conservés ;
- l'aération des pièces ;
- la bonne fermeture des entrées (fenêtres, portes) ;
- la sécurité par rapport aux usages d'appareils ménagers et de confort fonctionnant au gaz ou à l'électricité ;
- la propreté des vêtements et de la literie ;

mais aussi à la douceur des mots et des gestes quand il s'agit de :

- l'aide à la prise des repas ;
- l'aide à la prise de médicaments ;
- l'aide à se déplacer ;
- l'aide à la toilette ;

- l'aide à faire ses besoins ;
- la literie ou de vêtements souillés à changer ;
- de signes affectueux (touchers, caresses, massages).

La douceur des actes relèvent du savoir-faire professionnel des intervenants. Le bon sens et la maîtrise des émotions évoquée plus haut entrent très probablement en compte. En tout cas, les entretiens indiquent que les personnes âgées sont sensibles à la spontanéité et la neutralité des intervenants. Devoir et savoir agir sans hésitation ni compassion : c'est peut-être là que s'exprime l'autorité naturelle des intervenants dans leurs interactions avec les personnes dépendantes. Aussi, un changement d'intervenant sonne-t-il comme une circonstance imprévue qui va désorganiser les acquis et contraindre à mettre à nouveau à nu cette souffrance due à la dépendance du corps qui ne se contrôle plus.

Par conséquent, les personnes âgées dépendantes adhèrent ou pas aux services rendus par les intervenants dans la mesure où leur dégénérescence physiologique ne les expose pas à divers signes de mauvais traitement. Ce qui compte d'abord ce n'est donc pas d'abord, comme chez les fragiles, d'être préservés dans leur corporéité ni d'être confortés dans leur sociabilité, tout cela relève du passé, mais d'être respectés comme « êtres souffrant ». Nos observations au cours des entretiens à domicile conduisent à imaginer la difficulté de la tâche lorsque les personnes âgées sont très dépendantes et quand les logements sont dans un état de saleté incrustée. Dans ces situations, le savoir-faire et la bonne volonté des intervenants ne suffisent probablement pas, et tout effort supplémentaire peut être inutile comme il peut passer inaperçu. Du côté des personnes âgées, même si les entretiens n'ont rien explicité en la matière, on peut néanmoins se demander si, la dépendance allant, elles ne perdent pas parfois de vue leurs attentes et ainsi ne doutent pas de la raison même du service à domicile. Certains entretiens tendent à nous faire remarquer que les bénéficiaires directs se montrent distants, voire volontairement désintéressés par le contenu de l'aide à domicile, comme pour prendre leurs distances par rapport à leur propre dépendance. A l'extrême, on a parfois l'impression que le bénéficiaire de fait n'est plus celui qui reçoit la prestation (la personne âgée), mais celui qui serait amené à l'effectuer si le service n'existait pas (les proches) ; on va y revenir.

Les moments passés en compagnie des intervenants sont également perçus positivement par les personnes dépendantes. En plus des avantages soulignés pour les personnes fragiles, les discussions permettent aux personnes dépendantes d'éviter en partie un renfermement et de prévenir des oublis :

- elles les sortent de leur mutisme, les font parler alors que leur univers réduit les laisse souvent de longs moments de silence ;
- leur demandent un effort de mémoire que ce soit par exemple pour l'observance de prises de médicaments ou pour des demandes à faire à des tiers aidants (achats divers), même si les intervenants les en informent directement par ailleurs.

Les personnes dépendantes ont bien évidemment une sociabilité, mais celle-ci et surtout leur socialité (c'est-à-dire leurs capacités à créer ou entretenir des liens sociaux) sont entamées (mobilité réduite, problèmes de surdit , disparition d'amis et de connaissances, ... en plus d'un habitat parfois isolé ou à distance). Aussi, la présence des intervenants donne-t-elle un rythme à leurs journées et semaines, et leur évite-t-elle de trop décrocher d'un point de vue intellectuel.

Les entretiens ne permettent pas de relever de différences d'appréciation avec les attentes des tiers aidants. L'attention des gestes et la gentillesse des paroles comptent fortement pour eux également. C'est principal vis-à-vis de leurs parents qui perdent le contrôle de leur corps. On ne perçoit pas – mais le matériau disponible est trop limité en l'espèce – de différences de point de vue entre tiers : s'ils se réfèrent à des types de solidarité différents, cela ne semble pas jouer dans leurs attentes. En revanche, une différence apparaît lorsque le tiers est un enfant ou un(e) conjoint(e) qui vit au

domicile d'une personne âgée très dépendante. Dans ce cas, les attentes par rapport aux services d'aide à domicile paraissent avec plus d'acuité. Ce sont les mêmes que celles exprimées par leurs parents (propreté, douceur, entraînement de la mémoire, aide à la mobilité), mais elles semblent plus à vif en ce qui concerne la propreté et l'hygiène notamment. Cohabitants ou vivant avec une personne âgée très dépendante, ces tiers ont besoin des intervenants aussi pour eux, pour supporter le moins possible les tâches pénibles liées en particulier aux problèmes de déglutition et d'incontinence. Ainsi, attendent-ils que les intervenants agissent avec professionnalisme, sans émotions (donc sans mépris), alors qu'eux-mêmes vivent mal avec la gêne sinon le dégoût qu'ils ressentent. Les interactions s'étendent dans ce cas aux tiers, qui entrent alors dans la relation de service : en les déchargeant de tâches ingrates, les intervenants agissent aussi sur les relations que les enfants ont avec leurs propres sentiments et les aident – un peu – à en supporter les contradictions.

L'adhésion aux services d'aide à domicile dépend par conséquent étroitement des réponses apportées aux besoins intimes des personnes dépendantes ou très dépendantes, qui vont bien au-delà de ce qui est défini généralement dans les plans d'aide. Elle réside pour beaucoup dans la manière de faire attentionnée et prévenante des intervenants. L'intervention de qualité est celle qui prend en compte toutes les incapacités, sans juger : celle qui montre aux parents âgés et aux enfants que la dégénérescence physiologique ne prive personne d'attention et d'affection, et que les actes réalisés (gestes et paroles) n'ont rien de compassionnel ou de forcé puisqu'ils expriment naturellement le respect dû à toute personne, quel que soit son état.

Que ce soit avec le premier groupe (personnes âgées fragiles) ou le second (personnes âgées dépendantes), les définitions de la qualité ne se réfèrent pas exactement aux mêmes critères. Pour les personnes fragiles, la qualité tient surtout à l'aptitude des intervenants à répondre aux exigences des personnes pour les suppléer ; concernant les personnes dépendantes, la qualité tient au respect de leur dégradation physique et au souci de leur sécurité. En même temps, plusieurs entretiens avec les personnes âgées ou des tiers aidants pointent des regrets à l'égard des services gestionnaires, en particulier à cause d'une insuffisance (ressentie) dans le suivi des intervenants et de l'évolution de besoins. mais à l'inverse, d'autres personnes saluent l'importance des moyens mis en œuvre par les Conseils généraux ou les CCAS. Aussi le classement des critères de jugement de la qualité du point de vue des personnes âgées et de leurs proches distingue-t-il des niveaux très différents soumis à des appréciations qui peuvent s'opposer :

- la politique publique de l'APA perçue comme bienvenue ou trop coûteuse (le reste à payer) ;
- l'évaluation des besoins bien jugée grâce à la prise en compte du point de vue des personnes ou appréciée modérément en cas de non réponse à certaines demandes ;
- le suivi des intervenants et le respect du contrat ;
- les intervenants jugés à leur ponctualité et à leur sens des choses à faire, soit deux critères de leur qualité professionnelle ; à leur discrétion et aux aides et geste en plus, soit deux critères de leur qualité personnelle. Ces critères de qualité donnent confiance : assurés, ce sont des « gages de qualité » ; manquants ou pris à défaut, le jugement s'inverse et l'avis sur l'intervenant, l'intervention, la structure et même l'idée de l'aide à domicile se dégrade. Aussi la qualité semble-t-elle assurée quand ces critères sont durables, quand les gages sont fiables. Dans ce cas, le maintien à domicile est considéré comme réussi et les tiers sont rassurés de ce choix qui leur appartient le plus souvent aussi.

Tableau 5 : Critères de jugement de la qualité chez les personnes fragiles et les personnes dépendantes (source : entretiens personnes âgées).

| <u>Alloc APA, autre personne vivant au domicile</u> | Age | GI R | Prestataire | Personnes âgées fragiles |
|---|-------|------|-------------|---|
| Présent(e) : lors entretien | | | | |
| 2 <u>Mr Clair</u> | 64/65 | 4 | Service 7 | <p>Mr C : « L'APA, vous savez, ce serait peut-être un peu exagéré de dire que c'est un droit. Parce que quand on voit ce qui se passe dans les autres pays, où il n'y a pas de protection, même dans des pays très démocratisés comme l'Italie par exemple ou comme l'Amérique, quand on voit ce qu'Obama met en place c'est formidable. En Italie la protection est très très inférieure à ce que l'on a nous. Un droit non, on a beaucoup de chance. Peut-être que par rapport à tout ce que j'ai versé durant ma carrière, aux différents organismes de sécurité sociale, peut-être que ça devrait être un droit, mais non je ne pense pas. Mais je voudrais vraiment rendre hommage au conseil général de l'Isère, parce que dans une période remplie de turbulences politiques dans un gouvernement de droite, des conseils généraux de gauche, je ne fais pas de politique, je ne vais pas vous donner mes opinions politiques, mais c'est un constat. Un gouvernement de droite qui est en conflit avec les régions, ces régions qui parfois ont des gros problèmes de budget et ne peut pas assurer. L'Isère qui peut être assez riche par rapport à d'autres honore ses engagements. Mais heureusement que je bénéficie de l'APA.</p> <p><i>Quelle était votre attente avec l'APA, quelle était votre demande ?</i></p> <p>Mr C : « C'était d'avoir une aide à domicile principalement. Quatre heures semaines pour le ménage. : je vis dans une certaine forme de qualité intérieure. Cela a été validé. J'ai rencontré l'assistante sociale Mme X., elle m'a demandé si cela suffisait, je lui dis oui. J'ai simplement redemandé pour la télé alarme. C'est vrai que quand je prends un malaise je ne peux plus rien faire. Il est hors de question que je mette debout. Je m'allonge, et s'il faut vraiment que je me déplace, je me déplace sur mes genoux à quatre pattes. »</p> |
| 3 <u>Mr Galtier</u> | 60/61 | 4 | Service 6 | <p>Mr G : « Bien celui qui est venu au début, celui de Domène, il a fait ça au mois de mars je ne sais pas quand. Là maintenant ça a changé. Mais moi vous savez s'il faut pleurer... Il n'a qu'à venir. S'il vient il vient, s'il ne vient pas je m'en fous. » ...</p> <p><i>Les 2 heures qu'ils vous ont attribuées, cela vous semblait-il suffisant à l'époque ?</i></p> <p>Mr G : « A l'époque oui, mais quand j'ai vu le prix que ça coûtait, oui c'est suffisant pour mon porte-monnaie. En plus ces gens-là on les paye une misère, et moi je paye aussi, heureusement que le conseil général ne donne la main. Au début je payais plein pot, 260 € sur 800 vous pouvez voir. Presque autant pour les repas, regardez un peu ce qui restait, quand l'APA n'était pas faite. Maintenant avec l'APA, allez j'arrondis, ça fait à peu près 55 € que je paye. Et le conseil général en paye 60 %. Juste deux heures de ménage par semaine. C'est pas un cadeau ce truc. »</p> |
| 6 <u>Mr Robin</u> | 87 | 4 | Service 6 | Mr R : « Ils ne respectent pas le contrat. Les remplaçants, il en manque et |

| | | | | |
|---|-----------|---|-----------|--|
| Présent : fils | | | | ceux qu'ils envoient ils ne sont pas à la hauteur. ... Le zazou : sous le lavabo là, c'était blanc, il y avait des traces blanches, et bien après son passage c'est pareil, il ne le voit même pas. Moi je regard une chose, que ce soit propre, maison, linge. Si c'est pas le cas, c'est pas la peine. ... Ça c'est sûr, je ne peux plus faire le carrelage. C'est moi qui les lavais avant. Mais là avec la chimio, ils m'ont filé des globules rouges, je n'avais plus de force plus rien. » |
| 7 <u>Mme Doris</u> | 74/7 5 | 3 | Service 5 | Mme D : « C'est une personne d'Échirolles qui venait, qui était drôlement bien, qui nettoyait jusque sur la pendule, je voulais presque la garder, mais je n'ai pas osé le demander parce qu'elle venait d'Échirolles. J'ai trouvé que c'était un peu loin pour elle. ... En plus je suis contente, parce qu'elle m'amène faire les commissions. » <i>Ça ne vous a jamais perturbé le fait qu'une personne soit chez vous rapport à votre intimité ?</i> Mme D : « Non en général. Parfois si un peu avec certaines. ... Il y en a une, je ne sais pas pourquoi, dans la salle de bain j'ai mon petit placard. Il n'y a que des serviettes dedans. Et j'entendais pouf la porte qui se rabattait, je n'ai jamais rien dit mais... Elle n'avait pas ouvrir mon placard. Il fallait qu'elle regarde quand même. C'est pas ça avec Muriel celle que j'ai toujours. Elle me connaît bien elle. Elle est bien. Jusqu'à présent je n'ai pas à m'en plaindre. » |
| 11 <u>Mme Celeste</u> | 80 | 3 | Service 4 | <i>Qu'est-ce qui est le plus important pour vous ?</i> Mme C : « C'est surtout la présence. » <i>Ça vous rassure quelque part ?</i> Mme C : « Oui, c'est pour ça, si jamais il m'arrive quelque chose, qu'il y est quelqu'un qui puisse dire, qui puisse appeler des secours. » |
| 13 <u>Mme Suret,</u> filles handicapée, Présente : aide à domicile | 90/9 4 | 4 | Service 4 | <i>D'accord, est-ce que vous vous rappelez des démarches administratives que vous avez faites ?</i> Mme S : Non, non. Tout de suite à La Rochette elle m'a dit 'on vous enverra une dame'. Puis elle m'a envoyé une dame tout de suite pour faire le ménage une semaine après. <i>La dame qui est passée, vous ne savez pas vraiment qui c'était ? Ils vous l'ont envoyée et puis elle s'est débrouillée ...</i> Mme S : « Eh oui... » <i>Et vous êtes globalement contente de la manière dont ça s'est passé ?</i> Mme S : « Oui bien oui. Et bien contente aussi des femmes de ménage, elles sont gentilles. » |

| PA | Age | GIR | Prestataire | Personnes âgées dépendantes |
|---|-------|-----|-------------|---|
| 1 <u>Mme</u> <u>Celeste,</u> mari, fil | 81/82 | 3 | Service 5 | Mr C : « Et ma dernière observation, vous êtes la seule personne depuis que l'on a des aides, vous êtes la seule [l'enquêtrice] qui vient voir sur place et s'informer de ce qui se passe. Je le regrette, mais on a jamais vu quelqu'un, ça va, ça va pas, personne, ni de l'ADPA, ni du CG, vous pouvez le noter. » Mr C. « Pour revenir au début, on avait pris beaucoup de retard sur le ménage, le repassage... Et c'est pour ça je crois qu'on avait demandé six |

| | | | | |
|---|-------|----------|-----------------------|---|
| | | | | heures par semaine. Et on nous les a octroyées. Mais je tiens à le souligner on nous a envoyé dès le début du personnel très efficace. On en a eu plusieurs, elles étaient toutes très efficaces, avec beaucoup de travail, elles n'ont pas chômé. » |
| 4 Mr Brun Présente : amie | 75 | 4 | Plateforme de service | <p>Amie : « Oui il est globalement satisfait. »</p> <p><i>Pour lui ce qui est important c'est d'avoir une maison bien rangée ou d'avoir la visite de quelqu'un, une présence ?</i></p> <p>Amie : « Une présence oui, c'est une nécessité absolue parce que moi également je m'occupe de ma p'tite maman qui a 95 ans et qui est dans le Limousin. Et une sœur également. ... Car pour lui les soins sont là tout le temps. ... Il est autonome à condition d'être aidé, bien sûr par les infirmières, mais aussi sur le plan pratique la cuisine, le faire manger à heures précises, faire les repas équilibrés qui lui sont indispensables, ça ce n'est pas lui qui peut le faire. C'est un grand diabétique, et son divorce et la façon dont sa famille le traite il se laisse aller. toutes ces interventions à domicile sont cruciales. »</p> |
| 8 Mr Blois, Mme Présente : filie | 70/74 | 3 puis 1 | Service 8 | <p><i>Est-ce que vous êtes satisfaits du travail qui est fait ?</i></p> <p>Fille : « Oui. Ah oui, c'est des gens qui savent bien faire leur travail. Tout est bien. ... Sans aide on ne pourrait pas l'avoir à la maison (Mr B). Pour le moment ça ne serait pas possible de s'occuper de... parce qu'il est quand même lourd donc ça ne serait pas possible tout le temps quoi, voilà. »</p> |
| 10 Mr Vianey Présente : filie | 97 | 4 | Service 5 | <p>Fille : « Bah...Je n'ai pas bien pu négocier le nombre d'heures parce que quand il est revenu de Hauteville, là où il était en maison de convalescence, on avait dit à ce moment là 'il faudra quelqu'un qui passe le soir'. Donc je pensais avoir plus d'heures. Donc il m'a dit, « il est en GIR 4, donc c'est tant d'heures, il n'est pas assez handicapé pour être en GIR 3 ».</p> <p><i>Et à ce moment là, vous n'avez pas demandé une réévaluation du plan d'aide ?</i></p> <p>Fille : « Bah non, elle m'a dit que ce n'était pas possible puisqu'il avait une perte d'autonomie qui ne nécessitait pas plus. »</p> <p><i>Mais pourtant elle l'avait vu avant ?</i></p> <p>Fille : « Ah oui elle l'avait vu bien avant. »</p> <p><i>Et depuis, sa santé s'était dégradée et son autonomie... ?</i></p> <p>Fille : « Voilà, oui, oui, oui. Mais elle m'a dit 'Il ne peut pas passer en GIR 3'. Alors bon après ... »</p> <p><i>Sans l'avoir vu ? ...</i></p> <p>Fille : « Disons que c'est mieux ça que d'aller dans une maison de retraite hein ! Quand il était revenu d'Hauteville, on ne savait pas comment il allait revenir, on avait fait une demande à la maison de retraite. Mais après il a pas voulu y aller puisqu'il a récupéré ses... »</p> |
| 12 Mme Garche Présente : filie | 93 | 1 | Service 8 | <p>Fille : « On s'arrange tout le temps, un jour c'est moi, un jour c'est mon frère, mais elle n'est jamais toute seule. Parce qu'elle ne craint rien dans son lit médicalisé, mais c'est tous ces débiles qui tournent autour des maisons et qui vont tuer des personnes âgées pour cinq euros hein ! Ça, c'est ce qui fait peur, il n'y a qu'à lire les journaux. Moi je lis les journaux, je les lis beaucoup, je regarde les infos à la télé, on voit ce qui</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | se passe hein... Du coup, il y a tout le temps quelqu'un là, elle n'est jamais toute seule. ... Elle ne fait rien toute seule...pff... Elle ne fait rien toute seule. Elle ne va pas aller dire 'j'ai soif, j'ai faim'. Non rien de rien, elle ne demande pas à aller faire pipi, non c'est tout à nous de dire 'il faut que je change la couche, il faut que je la fasse boire.' ... Voilà, le matin, et deux fois par semaine le mardi et le mercredi, j'ai une personne qui vient de 14 à 15 heures, qui fait partie de l'ADMR de Montmélian par contre, pour mettre ma mère aux toilettes ou pour lui changer les couches, pour m'aider un peu quoi. ... Alors bien sûr elles sont persécutées par le temps parce qu'elles n'ont pas le droit de rester plus de temps, de ci, de là... Vous avez des personnes qui restent! La personne qui est partie tout à l'heure elle fait des heures en pagaille pour rien ! Elle dit 'moi je m'en fous, l'important c'est que la personne soit bien, si je travaille une demi-heure de plus, je m'en fous !'. Mais des gens comme ça il y en a pas tous les jours hein! ». |
|--|--|--|--|---|

4. Qualité de l'aide et qualité de vie : disjonctions et conséquences.

L'hypothèse centrale de notre projet de recherche postulait une « disjonction des notions de qualité de vie et qualité de l'aide » susceptible d'expliquer le non recours et la non adhésion des personnes aidées aux plans d'aide qui leur sont proposés.

4.1. Des approches diverses de la qualité de l'aide.

Au cours de notre travail, nous avons été amenés à rencontrer tous les acteurs engagés dans le système d'aide à domicile : évaluateurs et prescripteurs, responsables d'organismes de formation, responsables de services d'aide à domicile, professionnels directement intervenants et personnes aidées. Il apparaît que pour chacun de ces acteurs, la qualité de l'aide à domicile est diversement définie et appréciée. Le premier élément de différenciation est la place faite à la prescription et a-contrario à la construction endogène, in-situ de la qualité. En conséquence mais secondairement, c'est aussi la part de l'organisation et du fonctionnement général du service et celle de l'interaction en situation d'aide qui sont plus ou moins centrales dans les définitions de la qualité proposées. Ainsi deux dynamiques opposées interviennent dans les définitions de la qualité : d'une part, une dynamique de prescription, que nous avons ici qualifiée d'exogène, dans le sens où elle se manifeste a-priori, en dehors du domicile et de la présence de la personne aidée, dans une mobilisation de critères qui ont vocation à être valides toujours et partout, en dehors de toute relativité contextuelle ; d'autre part une dynamique d'ajustements et d'arrangements, qui fonctionne in situ, au domicile des personnes aidées, dans un espace de rencontre qui est aussi celui de l'exercice professionnel. De la part laissée dans la définition de la qualité à un ensemble de normes exogènes dépend la part proposée à l'usager dans le processus de définition du contenu et de la forme de la prestation.

Le terme générique de « qualité de l'aide à domicile » tel qu'il est proposé dans l'appel à projet de la CNSA recouvre trois niveaux de réalité différents pour les différents acteurs des systèmes d'aide. Le premier niveau est celui de l'organisation générale du service, le deuxième celui de la prestation fournie et le troisième celui des interactions et des échanges relationnels entre la personne aidée et l'intervenante. Ces trois niveaux sont diversement pris en compte, commentés, critiqués en fonction de la position de la personne qui s'exprime. Cette « position » peut se comprendre tout à la fois en tant que degré de proximité avec les usagers, place dans un organigramme institutionnel hiérarchique mais aussi position sociale, statut, liés à une formation initiale et à la plus ou moins grande notoriété de la profession.

A travers la mise en exergue de critères de qualités à chacun de ces niveaux, c'est également la part de l'usager, au sens de marge d'autonomie, de négociation et de décision, qui se donne à voir.

4.1.1. Les trois dimensions de la qualité de l'aide à domicile, diversement appréciées.

Nous avons relevé au fil de notre travail diverses définitions de la qualité de l'aide à domicile qui s'exprime selon trois dimensions : qualité du service, qualité de la prestation et qualité des intervenants. Ces niveaux sont appréhendés diversement par les protagonistes du système d'aide. Alors que les professionnels engagés dans l'évaluation de la dépendance mettent l'accent sur la qualité des services prestataires, et soulignent la nécessité d'une bonne gestion, d'un encadrement performant et rigoureux, de la formation des personnels, les personnes aidées ne soulignent que rarement cet aspect du système et s'appesantissent davantage sur la qualité de la prestation et de l'intervenante, qualifiée et estimée à partir de trois éléments essentiels : son insertion dans un réseau d'interconnaissance, sa méticulosité et son ardeur au travail et ses qualités humaines.

Entre ces deux points de vue éloignés, les responsables de service et les organismes de formation, déclinent une palette de critères de qualité qui prennent en compte tout autant les caractéristiques de l'organisation, que celles des intervenantes, envisagées ici en termes de compétences professionnelles. Enfin, les intervenantes de proximité sont sans doute celles dont les positions s'approchent le plus des personnes aidées, comme si leur proximité et leur entrée dans la sphère intime des personnes leur permettaient une plus grande réception, des éléments de qualité susceptibles de faire sens pour les usagers. Elles paraissent ainsi se situer dans une position de médiation entre deux mondes : le monde profane des usagers dans lequel l'affectivité trouve à s'exprimer et le monde de l'expertise professionnelle soumis aux référentiels nationaux de qualité.

A partir des entretiens et des résultats de questionnaires, il est possible d'identifier pour chacun des acteurs, une hiérarchie dans le classement de ces trois niveaux en fonction de leur ordre d'importance dans la qualité de l'aide à domicile. Nous soulignons ici ce que cette classification doit à la « position » des répondants. En effet, il apparaît que les acteurs situés le plus en haut dans la pyramide organisationnelle des systèmes de l'aide à domicile sont le plus attachés aux références normatives exogènes et aux dimensions de qualité des services, mettant en évidence l'importance des organisations rationnelles et économes. De même les intervenantes les mieux formées sont celles qui accordent le plus de crédit aux protocoles et processus d'intervention, s'attachant alors à une définition de la qualité de la prestation, plus qu'à la qualité des échanges relationnels, ce niveau étant présenté en termes de compétences professionnelles et inscrit comme élément clef de la prestation. En revanche, les intervenantes les moins qualifiées et les plus proches des personnes aidées, occultent la dimension organisationnelle et de service de leur intervention et situent la qualité exclusivement du côté de la relation engagée avec le demandeur d'aide, et fortement en lien avec leurs aptitudes vs caractère personnel.

Cette perception de la qualité de l'aide est celle qui s'approche le plus des arguments développés par les personnes aidées.

Ordre de priorité des attentes des différents acteurs.

| | Médecins et Autres évaluateurs | Responsables services | Intervenantes de proximité | Personnes aidées |
|--|--------------------------------------|--------------------------|-------------------------------|---------------------|
| Niveau 1 : organisation et gestion du service | 1 | 1 | 3 | 3 |
| Niveau 2 : prestation | 2 | 2 | 2 | 1 |
| Niveau 3 : intervenante | 3 | 3 | 1 | 2 |

4.1.2. Interactions, négociations : la place de l'utilisateur.

In fine, dans ces approches différenciées de la qualité c'est aussi le statut de l'utilisateur qui est diversement défini : en effet, selon les intervenants, il se trouve positionné tantôt comme destinataire d'une aide professionnelle pensée pour lui, de manière experte, à partir d'une approche savante de ce que sont ses besoins, tantôt comme un co-constructeur participant d'une prestation, qui doit lui être adaptée, dans le sens du projet d'accompagnement individualisé prévu par les cadres réglementaires, tantôt comme décideur à part entière de ce qui le concerne, client d'une prestation qu'il a le droit et le choix de contester, voire de refuser. Du bénéficiaire passif au client déterminé, diverses postures sont esquissées, autant par les usagers eux-mêmes que par les professionnels intervenants. Ce qui apparaît ici clairement est la posture et les modes d'agir différenciés des intervenants qui ne se situent pas tous exactement dans une attitude d'écoute des personnes, pour prendre appui sur leurs savoirs profanes afin de mettre en œuvre ce qui est susceptible de leur convenir au mieux. Les observations menées lors des temps d'évaluation de la dépendance pour l'entrée dans le dispositif APA, font apparaître la diversité des pratiques professionnelles des évaluateurs. Les plages d'expression des usagers se trouvent différemment calibrées et encadrées. Plusieurs modes opératoires se distinguent chez les intervenants : les logiques strictes et exclusives d'évaluation, reposant sur un questionnement directif à partir de la grille AGGIR, laissent place parfois à une pratique d'entretien non directif dans lequel la plage d'expression laissée à l'utilisateur est plus importante. Les données recueillies ne sont alors pas identiques : dans un cas, elles se limitent aux cotations des aptitudes à accomplir les actes de la vie quotidienne identifiés dans le cadre de la grille AGGIR, dans l'autre cas, elles prennent en compte les habitudes de vie, le fonctionnement des réseaux sociaux, les goûts et les rythmes des personnes. La notion de projet d'accompagnement individualisé au cœur de la loi 2002.2 qui doit apparaître comme support du projet de vie singulier de chaque personne est ainsi diversement mobilisée par les professionnels rencontrés. Quoiqu'il en soit, la prestation fournie n'est que rarement pensée comme support d'un projet de vie mais davantage comme compensation de déficits face aux exigences normées du quotidien.

L'utilisateur n'apparaît que faiblement, du côté des professionnels, comme possible co-auteur et co-acteur du plan d'aide le concernant, qu'il s'agisse du moment de l'évaluation et de la discussion du plan d'aide ou du moment de l'intervention. Cependant, il n'en demeure pas moins qu'il conserve un certain pouvoir d'orientation de la prestation qui ne peut s'affirmer qu'à condition que subsistent une conviction forte de ce qui est juste pour soi-même, la conscience de pouvoir jouir d'un ensemble de droits et la capacité à s'inscrire dans un rapport de transaction qui se manifeste par des postures d'opposition, de retrait ou de ruse. Même si les temps et espaces de négociation n'apparaissent pas institués par les professionnels -qu'ils soient évaluateurs ou intervenants de proximité-, les personnes aidées mobilisent fréquemment leur énergie restante pour faire entendre leur voix et leur point de vue, à travers des manifestations orales ou des comportements du quotidien. La revendication d'autonomie qu'ils manifestent ainsi se fonde sur le souci de la préservation de leur identité d'une part mais également sur leur volonté farouche de défendre des modes de vie qui fassent encore sens pour eux. La qualité de leur quotidien et de ce qui leur reste à vivre passe par cette lutte contre le non sens d'une existence qui serait définie et organisée à partir de points de vue et de rythmes professionnels normés. Pour ces personnes, la qualité de l'aide à domicile se mesurerait alors à la contribution plus ou moins positive qu'elle apporterait – du point de vue des usagers- à l'équilibre d'un système de vie au cœur duquel il évolue».

4.2. Perceptions croisées de la qualité de vie.

Les propos recueillis dans les entretiens menés auprès de personnes aidées et les observations en situation d'évaluation nous ont permis de repérer les postures de revendication d'autonomie de la part de ces vieilles personnes (voir 4.1.3). De même en filigrane, il nous a été donné d'entendre certains propos qui, esquissent souvent par défaut les axes essentiels de ce que serait pour eux une

vie encore de qualité. C'est souvent, en contrepoint, à travers l'expression de souffrances et de regrets qu'il est possible de saisir ce qui fait sens, ce qui fait qualité dans la vie actuelle.

4.2.1. Les éléments clefs de la qualité de vie selon les personnes âgées.

Au fil des entretiens et des observations menées, il apparaît dans les propos recueillis que la qualité de vie s'exprime davantage en tant que ce qui est perdu ou ce qu'on craint de perdre qu'en tant que vécu actualisé et quotidien.

La santé comme support ou obstacle à la qualité de vie.

La plupart des personnes rencontrent des problèmes de santé et sont, au moins partiellement en situation de dépendance. Trois éléments successifs, constitutifs de la santé apparaissent dans les entretiens comme différemment impliqués dans la qualité de vie des personnes. En tout premier lieu, la pathologie –maladies chroniques le plus souvent- et les traitements apparaissent comme frein à l'expression d'une vie de qualité. Les personnes expriment ces difficultés en termes de gêne, de frein pour continuer à mener une « vie normale », en raison de la fatigue entraînée par la maladie ou encore de la lourdeur et des contraintes du traitement.

- Et vous ne faites pas appel à une infirmière pour gérer les traitements, les semainiers ?

Mme D. : Ben on peut pas tout leur demander, elles viennent déjà faire les prises de sang mais on peut pas non plus leur dire, faites ci...

Mr D. : Elle est venue ce matin.

- Elles viennent combien de fois par semaine ?

Mme D. : Ah ben c'est irrégulier. Selon le résultat de l'INR. Parce que l'INR doit être entre 2 et 3, et dernièrement il était à 1,5. Et la fois précédente, encore 1,5, c'est pas normal. Et quelque fois ça dépasse 3. Alors le médecin je dois lui téléphoner et il modifie, faut en prendre un peu plus ou un peu moins, c'est lui qui juge. Moi les infirmières je les appelle et je leur dis, les résultats sont pas bons.

- Et quand elles viennent, vous leur demandez pas de faire le pilulier pour les médicaments ?

Mme D. : oui j'en ai un, mais seulement pour le Préviscan, comme c'est jamais le même dosage, la même posologie selon le résultat. On peut pas le prévoir lui. On peut prévoir le reste mais lui non. Parce que si y'a un changement, si l'analyse est pas bonne, donc il faut changer la posologie du Préviscan. Il faut attendre le résultat, elle peut pas le faire d'avance » (Mme Dumont)

En deuxième lieu, les incapacités, les difficultés à accomplir un certain nombre de tâches au quotidien en lien avec la nécessité du recours à des tiers qui est alors induite, apparaissent comme l'élément principal de réduction de la qualité de vie.

« Mme M. : Ah non, c'est par rapport à depuis ma déshydratation aigue. Ah oui oui oui, je suis plus du tout comme avant. Et puis bon, avec les yeux comme je les ai, j'ai été obligée pour pouvoir lire, et pour lire mon courrier, de m'acheter un écran agrandisseur. Voyez y'a un livre dessous. Parce que je pouvais plus rien lire. Bon, les oreilles ça va, j'ai l'habitude, ça fait un moment que j'ai eu traumatisme sonore au cours de ma vie. Mais, je lis un petit peu le matin, une fois que j'ai déjeuné, je lis et puis évidemment je m'occupe un petit peu de ma petite chienne, il faut bien que je la sorte, je fais le tour de l'immeuble avec elle. Ce sont mes sorties. Je sors pas loin, autour de l'immeuble. Ou alors si je sors, c'est qu'une de mes filles vient me chercher en voiture et m'emmène quelque part mais j'ai pas envie de sortir. » (Mme Mercier).

Enfin, le troisième et dernier élément concerne la dévalorisation de soi, la souffrance psychique, la perte du goût à vivre « cette vie là » qui viennent obérer fortement les possibilités d'une vie encore de qualité.

« - Vous avez donc eu une accumulation des problèmes de santé.

Mme G : Oui. C'est quand même malheureux d'avoir travaillé toute sa vie comme j'ai travaillé, et puis... être comme ça maintenant... on peut plus rien faire, on avait prévu d'aller faire des balades, d'aller un petit peu voyager(...)

- Donc votre propre état de santé, pour vous, vous le jugez de façon négative ?

Mme G : Ben oui mais depuis que c'est arrivé, parce qu'avant, tout ce que j'ai pu faire comme travail, comme ménage, m'occuper des enfants, de la maison... j'arrêtais jamais. Et c'est ça qui me manque, être active. Et puis c'est une maladie qui est évolutive, alors je sais que j'irai jamais mieux, ça... ça me mine. » (Madame Goux, 38)

La santé apparaît alors comme support essentiel de la qualité de vie. Les données empiriques nous permettent de rejoindre ici les enseignements tirés de la littérature scientifique. En effet, la littérature portant spécifiquement sur la qualité de vie dans la vieillesse n'est pas aussi abondante que celle ayant trait à la qualité de vie en lien avec la santé et elle demeure encore très marquée par l'aspect médical. La qualité de vie du point de vue des personnes âgées est évaluée à l'aide des mêmes instruments de mesure que ceux mobilisés dans le champ de la santé : NIP, NHP, QALY... Ces mêmes indicateurs de mesure de la qualité de vie sont repris par la mission « Vivre chez soi » du rapport de Nora Berra. Ces indicateurs mesurent la qualité de vie à partir de la perception de sa propre santé par la personne interrogée. La mission conclut qu'une meilleure appréhension de la qualité de vie ne peut faire l'économie de vision plus globale de la personne, pas uniquement centrée sur la question de la santé.

Les travaux sociologiques qui se sont plus tardivement développés autour de la qualité de vie dans la vieillesse, affichent une difficulté à prendre nettement leurs distances vis-à-vis des travaux issus du secteur sanitaire. La dimension santé est présentée comme prégnante, voire centrale dans la définition de la qualité de vie pour les vieilles personnes.

Cependant, dans nos travaux, l'absence de santé ou l'altération de la santé ne sont pas des obstacles incontournables pour mener une vie de qualité ou qui a encore du prix. Certaines personnes assez lourdement handicapées expriment encore nettement leur goût de vivre et leur attachement à poursuivre leur existence malgré les difficultés rencontrées.

« Mr B. : J'ai plus eu de malaise. De temps en temps je dis pas que... ça dépend du temps, la chaleur, je supporte pas. Bon cette année y'a rien à dire. Mais y'a quand même des jours où on a eu les 4 saisons dans la même journée, et pour moi... ça va pas ça. Je suis pas bien quand c'est comme ça. Mais enfin je reconnais que si ils m'avaient pas mis tout ça, ben... je serais plus là. Oh ma foi, comme j'ai dit au docteur « ça aurait fait une retraite de moins à payer. La sécurité sociale ils auraient gagné des sous ! ». Ahahaha...

- Vous le pensez vraiment ? C'est parce que votre santé a eu une importance centrale dans votre vie ces dernières années ?

Mr B. : Ben oui. Comment voulez vous être mieux que là, on est au paradis là. » (Monsieur Benoit)

Les appréciations portées par les personnes sur leur vie ne dépendent en effet que partiellement de leur état de santé.

« B.V : Mis à part ce gros ennui de santé, maintenant ça va ?

Fille de M.V : Maintenant ça va bien là, cet hiver il a passé un bon hiver hein !

B.V : Donc vous diriez comme note... ?

Fille de M.V : Oh disons 7 parce qu'il a quand même des rhumatismes. Il a les genoux, les bronchites.

M.V : Mais autrement ça ne va pas trop mal, si ça peut durer encore 50 ans comme ça. »
(Mr Vianey, 73)

Il a été au demeurant possible d'observer un décalage important entre la réalité objective des problèmes de santé et la perception qu'en ont les personnes. Une même pathologie peut être perçue très différemment selon les individus et constituer ou non un obstacle pour le déroulement d'une vie de qualité. D'autres éléments paraissent davantage déterminants de la perception de la qualité de l'existence.

La continuité de la vie antérieure et la préservation de l'identité.

Comme nous l'avons déjà indiqué supra, la continuité de vie paraît relever d'une aspiration fondamentale des personnes rencontrées. Toutes sans exception expriment au cours de l'entretien le désir de pouvoir continuer à vivre le plus possible, comme avant. Cependant, il ne s'agit pas toujours d'une volonté de maintenir à l'identique les formes d'organisation du quotidien mais pour certains davantage de préserver le sens de l'existence. Si le regret de tout ce qui ne peut plus être fait s'exprime fréquemment, la possibilité de trouver autour de soi un prolongement de ses manières de faire est capitale et préserve l'intérêt pour la vie.

Les éléments constitutifs de la qualité de vie renvoient le plus souvent à des habitudes antérieures, qui structuraient l'existence et le quotidien.

- Vous êtes plus insatisfaite que satisfaite alors ?

Mme G : Ben oui ça répond pas à mes besoins alors... Il faudrait que y'en ai une qui vienne de temps en temps qui me sorte un peu, qui me fasse marcher un petit peu, parce que je marche plus (Mme Gouix, 38).

a possibilité de voir son existence antérieure se prolonger dans l'action de personnes plus jeunes, plus habiles constitue un élément important du maintien du plaisir à vivre et compense partiellement le deuil des capacités d'autrefois.

- Mr B. : Oui. Ben oui mais... oui c'est tout, je vais pas chercher à bricoler, je peux plus bricoler, j'ai un atelier de bricolage en bas, les perceuses et tout le bazar. Je sais pas si vous êtes bricoleur, mais moi je l'étais. Et ben y'a rien à faire, je peux plus me servir de rien. C'est pour ça que quand mon voisin il vient, c'est lui qui prend les outils. Ahlala. J'aimais bien faire la plomberie, les sanitaires, les machins électriques, je réparais les postes radio dans le temps, quand ils étaient à lampe, pas maintenant. Et à un moment donné... C'est pareil ça, un moment donné on voit qu'on peut plus. J'ai vu que je pouvais plus souder, à cause de mes yeux, à ce moment là je travaillais encore. J'avais des petits fers à souder, et puis j'ai vu que je soudais à côté, je mettais le fer à côté, alors j'ai dit c'est pas la peine d'insister, faut laisser» (Monsieur Benoit, 38)

Le maintien des habitudes spatiales antérieures constitue également un point central dans la qualité du quotidien. Même lorsque les personnes ont dû accepter des aménagements indispensables pour la poursuite de leur maintien à domicile, elles peuvent exprimer parfois longtemps après le regret des habitudes de vie antérieures.

-« Fille de M.V : Oui elle vient le lundi matin parce que la douche avant il la prenait tout seul l'année passée. Et puis c'était à l'étage et il tombe là, on avait peur...Il tombe dans la douche on fait quoi ? ET puis l'escalier c'est une vraie échelle.

M.V : J'aimerais bien savoir le prix des monte-charges

Fille de M.V : Ah tu voudrais le réinstaller ? Mais tu es bien en bas non ? Parce qu'il a son lit dans la salle à manger maintenant, il ne dort plus à l'étage. » (Mr Vianey, 73)

La possibilité de demeurer à son domicile, dans un environnement connu, est un élément essentiel de la qualité de vie, fréquemment mis en opposition avec le traumatisme que constituerait l'entrée en établissement.

-« Moi je me suis dit « jamais, jamais, je voudrais être enfermé dans un truc comme ça ». Jamais. Et puis je vous dis, ici je sais où chaque chose se trouve, et puis ce sont mes affaires. Je sais bien que dans une maison de retraite ou dans un foyer logement, je pourrais emporter quelques meubles... Mais bon... Vous n'imaginez pas tous les souvenirs que j'ai, toutes les choses que j'ai... J'y tiens trop... J'y tiens, c'est mon cadre. Voilà. C'est mon cadre, c'est mon cadre. Et puis, je m'y plais, je regarde la télé quand j'ai envie de la regarder, je lis sur mon écran. J'ai une chaîne qui marche très très bien, j'écoute de la musique classique... Bon... Je fais ce qui me plaît. Et je pourrais pas faire ça dans une maison de retraite. Si peut être à la rigueur, je pourrais avoir mon écran... Quoi que vous savez ça use de l'électricité, ils me le permettraient pas ! » (Mme Mercier, 38).

Les ruraux expriment très fortement cette volonté farouche de maintenir des habitudes qui furent structurantes de leur vie passée et qui renvoient tout autant à l'ordonnancement d'un monde rural auquel ils souhaitent appartenir encore, qu'à des principes moraux qui ont fondé leur existence. (voir supra).

Ainsi, d'une manière assez unanime, le maintien des habitudes antérieures et la préservation de l'identité qui se révèle dans les modes de faire du quotidien, apparaissent comme le critère le plus important de la qualité de vie, exprimée par les vieilles personnes.

Être entouré.

Le troisième élément de qualité, le plus fréquemment mobilisé dans les propos des vieilles personnes concerne la présence active ou non d'un environnement social susceptible de fonctionner comme soutien. A travers les entretiens, il est possible d'identifier trois niveaux sur lesquels l'entourage relationnel fonctionne comme support de la qualité de vie des personnes.

Le premier niveau est celui des relations affectives. Faire l'expérience de l'attachement de ses proches paraît être une condition sine qua non d'une vie de qualité. A contrario, lorsque le doute s'installe sur l'affection portée, c'est alors le sens de la vie qui se trouve questionné et la souffrance morale s'installe, menaçant alors le goût de l'existence. Ces attentes affectives s'adressent principalement à la famille proche et plus spécifiquement aux enfants et petits enfants. A travers les entretiens, le regret d'une présence rare ou peu attentive, ou encore peu expressive s'exprime relativement fréquemment et constitue une menace pour une vie heureuse.

- « Vous le vivez comment le fait de pas voir votre fils ?

Mme D. : Ah ben c'est dur, je trouve que c'est dur. Un enfant qu'on a mis au monde, un enfant qu'on a chouchouté comme les autres... Pour moi c'est dur.

- Vous en avez parlé avec vous ?

Mr D. : Ah ben il est très jaloux de ses frères et sœurs, c'est ça qui... il est jaloux de tout.

Mme D. : Oui il a toujours été comme ça petit. Je vous cite un exemple : une sœur de mon mari avait donné à une de nos filles un petit berceau d'enfant, tout mignon. Et bien

pendant qu'on était parti faire le foin ou quelque chose, ils étaient tous là parce qu'ils étaient quand même grand, et ben il a pris le berceau il est allé le casser. Ils avaient aussi un transistor chacun, lui il avait pas les trucs pour mettre dans l'oreille, alors il est monté dans la chambre de sa sœur et avec un ciseau il a coupé le fil. C'est la jalousie, c'est bizarre » (Mme Goux, 38).

Le deuxième niveau est celui du soutien pratique à la vie quotidienne. Nombreuses sont les personnes qui attendent de leur environnement familial, non seulement un soutien moral mais également des aides concrètes comme compensation de leurs incapacités à faire. La non présence ou la non disponibilité génèrent une nécessité de mobilisation des dernières ressources disponibles, et induisent des efforts importants, qui semblent difficiles à assumer pour ces personnes aux forces diminuées.

- « Vous avez de bonnes relations avec eux ?

Mme G : Oui... ben ils viennent pas souvent... Ma fille de Bourg d'Oisans elle garde des enfants, elle est assistante maternelle, donc elle peut pas venir souvent. Celle de St Martin elle passe de temps en temps me voir. C'est pareil, sa fille il faut qu'elle l'emmène chez le médecin parce qu'elle est dyslexique. Ils ont leur problème hein.

- Est-ce qu'elles peuvent vous aider ponctuellement, sur certaines choses, comme vous faire les courses ou...

Mme G : Les courses mon mari va les faire. Parce que sans voiture, on pourrait pas rester là. Parce que cette maison... on espérait tant être heureux là dedans... Puis voilà...

- Là, vous ne l'êtes pas ?

Mme G : Ben... on pourrait être plus heureux qu'on ne l'est. Si je pouvais sortir... avec mon mari on aimait bien faire des petits voyages, on peut plus. » (Mme Goux, 38)

En revanche, la présence familiale constitue une ressource précieuse face aux difficultés du quotidien, en ce qu'elle représente la possibilité de continuer à faire selon ses habitudes et dans un cadre bienveillant qui contribue à stimuler les ressources restantes. Le réseau familial est alors envisagé comme prolongement « normal » de soi, qui permet de croire encore à son intégrité. Pouvoir compter sur ses enfants est un élément essentiel de la qualité de vie qui contribue à la confirmation du sens qui a été donné jusqu'alors à l'existence.

- Donc pour vous, votre vie est meilleure ici que si vous étiez en maison de retraite ?

Mme M. : Absolument. Et puis vous savez j'ai deux filles qui habitent ici. Une qui habite en bas de l'avenue, et puis l'autre qui habite à la limite de Gières, là. Elles sont souvent là. Et hier j'ai eu mon gendre, j'avais un petit travail là, il est venu, enfin bon... J'ai des petits enfants ici... bon ben mon fils par contre habite à côté de Toulon. Mais il vient... et ben il va venir d'ici trois semaines, il vient à peu près tous les trois mois passer une semaine avec moi. Ecoutez, j'ai trois enfants, sept petits enfants, et je vais avoir bientôt, au mois de Mai, cinq arrières petits enfants. J'ai appris la naissance vendredi dernier d'une arrière petite fille. Et là au mois de mai, on attend plutôt un arrière petit fils. Alors ça fait 15 personnes qui dépendent de moi... Enfin qui dépendent... qui sont mes descendants.

- Et ça vous en êtes fière ?

Mme M. : Ah oui... Beaucoup. Et puis j'ai tellement de bons rapports avec mes enfants, mes petits enfants, tout... Mes filles viennent régulièrement, elles sont très gentilles, elles sont dévouées, elles sont... Vraiment. Elles me font les courses d'ailleurs, je fais pas de courses, c'est ma fille aînée qui me fait les courses en même temps qu'elle fait les siennes. Et puis si j'ai besoin de quelque chose... ou si elle voit un vêtement, « ah ben tiens ça, ça pourrait aller et plaire à maman » et elle me l'apporte, elle me l'apporte. Et puis si j'ai besoin d'aller quelque part... Ainsi, lundi prochain je vais avoir une piqure dans l'œil pour la DMLA, et bien c'est ma deuxième fille qui travaille pas le lundi qui

m'emmène en voiture et me ramène. Bon j'ai droit aussi à un taxi pour aller à mes séances d'orthopties. Un taxi gratuit... enfin gratuit, on vous prend un peu d'argent dessus mais enfin je m'en fous, c'est pas... c'est pas grave. Donc j'ai un taxi. Je suis bien comme ça. » (Mme Mercier, 38)

Le troisième niveau est celui de la présence d'un entourage élargi, comme support de sentiment d'appartenance. Ainsi, le sentiment d'être inscrit dans une communauté, de vivre une existence qui a encore sens pour ses congénères, se trouve renforcé lorsque le voisinage ou des membres de la communauté locale se mobilisent autour d'une personne ou a minima continuent à entretenir des liens chaleureux avec elle. Cette inscription locale paraît constituer un élément de la qualité de vie des personnes.

M.V : De temps en temps on boit le vin blanc avec les gens du village. Un jour j'étais sur la route et puis il y a un voisin d'en bas qui était avec son copain. Il file dans la cour avec son tracteur et il me demande s'il y a encore du vin blanc au frais. Bah j'ai dit « on va y boire ».

Fille de M.V : Bah c'est sympa, les voisins sont sympas oui, oui.

B.V : Vous voyez vos voisins régulièrement alors ?

M.V : Ah oui, oui, oui. Sa femme vient de temps en temps boire le café. (Monsieur Vianey, 73)

De cette approche empirique, il ressort que la notion de qualité de vie renvoie à un système de valeurs propres à chacune des personnes, qui évolue au fil du temps, en fonction de l'expérience de la vie, de l'apparition d'affections chroniques, d'incapacités physiques et/ou psychiques, de la perte d'être chers, de la rencontre de nouvelles personnes...

Les trois éléments constitutifs de la qualité de vie, que nous avons ici soulignés, apparaissent, de manière récurrente, dans les propos des gens âgés. Cependant, ils ne paraissent pas nettement en correspondance avec les perceptions développées chez les professionnels et ne paraissent pas non plus mobilisés pour l'établissement de plans d'aide dans le cadre de l'APA.

4.2.2. La qualité de vie selon les professionnels.

Il est intéressant de constater qu'en dehors d'un questionnaire qui leur est explicitement adressé, les professionnels rencontrés ne s'interrogent guère sur les paramètres de la qualité de vie des personnes aidées. Leur discours demeure le plus souvent centré sur la qualité de l'aide fournie, ou la qualité du service. Cependant, lorsqu'ils sont sollicités pour s'exprimer à ce sujet, ils positionnent cette notion essentiellement du côté des ressources relationnelles et de réseau dont disposent les personnes. Les points de vue qui s'expriment se trouvent alors nettement à distance de ceux des vieilles personnes.

Entre personnes aidées et professionnels : un double malentendu.

A travers l'enquête par questionnaire menée auprès d'évaluateurs APA –pour mémoire, médecins, évaluateurs EMS, responsables de services prestataires- une hiérarchie des éléments constitutifs de la qualité de vie des personnes âgées aidées apparaît. La diversité des profils des répondants ne se traduit pas par une différenciation des réponses qui sont relativement homogènes.

Le premier critère de qualité de vie identifié par les professionnels est la présence d'un entourage aidant. Secondairement sont évoquées la qualité des aides professionnelles apportées et en troisième position le respect des choix, des rythmes, des habitudes de vie et de l'autonomie.

Quelles sont, selon vous, les composantes essentielles de la qualité de vie d'une personne ?

| VARIABLE_58qualitévie_T | Nb. cit | Fréq. |
|--|------------|-------------|
| Non réponse | 38 | 20,0% |
| être entourée Contact vie sociale | 47 | 24,7% |
| qualité des aides pros accompagnement | 36 | 18,9% |
| Etre respectée dans ses choixses désirs son intégrité ses rythmes autonomie lu | 35 | 18,4% |
| Sécurité /besoins/hygiène | 19 | 10,0% |
| Confort bien être absence de douleur | 15 | 7,9% |
| TOTAL OBS. | 0 | 0,0% |
| TOTAL OBS. | 190 | 100% |

Ces éléments apparaissent en décalage avec les définitions apportées par les personnes âgées elles-mêmes, selon lesquelles le principe de continuité de l'existence en conformité avec les valeurs et les modes d'organisation antérieurs, est l'élément central de la qualité de vie. Cette approche renvoie explicitement au respect des rythmes, des choix et de l'autonomie, qui n'est mentionné par les professionnels qu'en troisième position. Il semble donc bien exister une différence majeure de point de vue entre les personnes aidées et les professionnels.

Cette disjonction dans les définitions de la qualité de vie a des conséquences majeurs dans la définition des services : en effet, les responsables tout comme les évaluateurs positionnent comme élément essentiel de la qualité de l'aide, « les qualités relationnelles » des professionnelles intervenantes, sans pour autant définir explicitement et en termes de compétences ce que recouvre ce terme.

Or pour la plupart des personnes aidées, si la relation avec l'aide à domicile est un élément important de la prestation, elle n'en constitue pas le socle. Non seulement la qualité du service et de la prestation n'est pas appréciée sur le registre de la relation, mais ce n'est pas ce type de relation qui contribue à la qualité de vie.

Un double malentendu s'exprime donc ici entre les personnes aidées et les professionnels, qui porte tout à la fois sur la définition de la qualité de l'aide et la définition de la qualité de vie.

La qualité de vie en dehors de la « vocation des services d'aide ».

Ces éléments sont confortés par les entretiens menés avec les responsables de services prestataires d'aide ou de soins à domicile, pour lesquels majoritairement, l'intervention professionnelle « d'aide à la personne » n'a pas vocation à satisfaire les attentes des personnes âgées dépendantes, mais de s'inscrire dans une logique de compétence professionnelle technique et relationnelle, de soin, de care, de vigilance et de prévention. (Entretiens avec les responsables de services prestataires d'aide ou de soins à domicile, CCAS et associations).

L'organisation de l'aide à domicile ne paraît ainsi pas centrée sur une préoccupation de qualité de vie pour les usagers. Les justifications parfois données à cette non prise en compte de la qualité de vie des personnes sont de deux ordres :

- D'une part, les règlements normatifs des services apparaissent en décalage avec certaines attentes des personnes âgées. En conséquence il n'apparaît pas comme prioritaire d'apporter une réponse à ces attentes, fussent elles essentielles pour la qualité de vie des personnes concernées. Dans cette perspective, les professionnels rencontrés identifient clairement la vocation des services d'aide à domicile sur un registre étranger à la qualité de

vie des personnes : il s'agit davantage d'apporter une contribution au maintien d'une vie en santé ;

- D'autre part, les dispositifs financiers –APA- et les exigences de gestion des services ne paraissent pas permettre le développement d'interventions adaptées, individualisées et suffisantes en quantité, comme en qualité pour répondre à des attentes qui se situeraient du côté de la qualité de vie.

Les professionnels conscients de ce décalage entre les attentes des personnes aidées en termes de qualité de vie et les prestations proposées, renvoient la prise en compte de la qualité de vie des personnes à leur entourage familial : *« est ce qu'on peut parler de qualité si on ne peut pas entendre ce que demandent les vieux ? On tend vers la meilleure qualité : on demande aux gens de faire des concessions qui sont très lourdes, leur demander de manger de la viande en sauce du portage, ça peut être d'une violence terrible quand ils auraient envie d'une viande grillée... Parfois les familles pallient les manques, c'est elles qui font de la qualité. Mais en tant que services, on n'a pas de prise en charge pour la qualité. Ce qui concerne la qualité, c'est pas vital mais ça peut être essentiel. Avoir le temps de sortir quelqu'un : parfois on n'a même pas le temps d'emmener quelqu'un jusqu'à sa fenêtre pour qu'il respire à l'air libre. Après ça on parle de projet de vie, je trouve que la vieillesse c'est terrible. On peut tendre vers une qualité d'intervention mais ça ne fait pas des gens heureux, c'est pas de la qualité de vie »* (responsable de secteur, service 6)

Ainsi, les prestations d'aide à domicile, institutionnellement définies ne paraissent pas pensées dans une logique de projet d'accompagnement au service du projet de vie des personnes, malgré les évocations fréquentes chez les responsables du cadre de la loi de 2002.2. Cette mention semble davantage référée à un souci du respect des aspects normatifs de la loi, à travers notamment la mise en œuvre des outils rendus obligatoires -livret d'accueil, règlement de fonctionnement, contrat de prise en charge...) que d'une perspective éthique de soutien du projet individualisé des personnes.

4.2.3. De multiples disjonctions.

L'ensemble des données dont nous disposons nous permet de valider notre hypothèse initiale portant sur la disjonction des notions de qualité de vie et qualité de l'aide et atteste également des écarts entre les perceptions développées par les professionnels et celles développées par les personnes aidées.

Une certaine cohérence apparaît à l'intérieur des réponses de chaque groupe : usagers/professionnels. Les définitions de la qualité de l'aide, notamment dans sa dimension de qualité des personnels, semblent rencontrer de façon cohérente les définitions de la qualité de vie. Il paraît en effet logique que la qualité des personnels mentionnée en tout premier lieu soit « les compétences relationnelles » si la qualité de vie est définie principalement en tant que « être entouré, avoir une vie sociale ».

En revanche, les explications du non recours ou de la non adhésion fournies par les professionnels n'entrent pas en correspondance avec les critères de qualité mentionnés. Il semble donc que les professionnels identifient les raisons du non recours et de la non adhésion en dehors du fonctionnement et de la qualité des services et des aides proposées. Le non recours et la non adhésion seraient à leurs yeux essentiellement liés aux caractéristiques sociales et culturelles, voire au tempérament des personnes aidées.

| Qualité de l'aide selon les professionnels | | | | Qualité de vie selon les professionnels | | Motifs non recours | |
|---|-------|---|-------|---|-------|---|-------|
| Qualité de service | | Qualité des personnels | | Qualité de vie | | Motifs non recours | |
| Formation des personnels | 71% | Compétences relationnelles | 83.7% | Etre entouré, vie sociale, contacts | 24.7% | Crainte de l'intrusion | 17.4% |
| Permanence et continuité d'intervention | 70.5% | Formation des aides à domicile | 65.8% | Qualité des professionnels /accompagnement et soins | 18.9% | Non conscience du besoin d'aide | 17.4% |
| Réactivité face à l'urgence | 58% | Capacités d'adaptation | 65.8% | Etre respecté dans ses choix, ses rythmes... | 18.4% | Craintes financières | 17.2% |
| Personne référente si problème | 51% | Compétences techniques (ménage, toilettes) | 58.9% | Sécurité, soins de qualité | 10% | Refus d'aide | 16.1% |
| Souplesse et ajustements | 49.5% | Capacité de prendre décisions | 54.7% | Confort, absence de douleur | 8% | Crainte de perdre maîtrise, autonomie | 11.4% |
| Encadrement du personnel | 41.1% | Vigilance et surveillance | 53.7% | | | Refus des aidants | 4.5% |
| Travail en réseau | 41.1% | Expérience | 43.7% | | | Expérience antérieure négative | 3.4% |
| Horaires soirs et w- ends | 29.5% | Prise en compte de l'environnement dans travail | 42.1% | | | Mauvaise image des services | 2.9% |
| Gestion rigoureuse | 24% | | | | | Eléments d'ordre religieux ou culturels | 2.1% |
| Tarifs modérés | 21.6% | | | | | | |
| Implantation et origine locale des intervenants | 8.4% | | | | | | |

Du côté des personnes aidées, les éléments de définition de la qualité de l'aide et de la qualité de vie entrent parfaitement en correspondance et sont ajustés aux explications du non recours ou de la non adhésion fournies lors des entretiens.

Sens du travail, méticulosité, inscription dans un réseau de lien, capacité à répondre à leurs attentes et à fonctionner comme prolongement de soi : tels sont les éléments de la qualité des intervenantes soulignées par les personnes âgées. L'organisation du service, la formation des intervenantes, le développement de postures professionnelles distancées sont autant d'éléments soulignés par les responsables de services ou les évaluateurs mais qui ne semblent pas pris en compte par les

personnes âgées. En arrière plan des items qu'ils mobilisent pour définir la qualité des prestations, se dessinent leurs conceptions de la qualité de vie, telle que nous l'avons décrite supra.

Et les motifs évoqués lors des entretiens pour justifier la sous-consommation d'heures dans le cadre des plans d'aide APA paraissent bien en lien avec la non satisfaction des attentes, qui sont au fond des attentes de pouvoir continuer à vivre selon ses habitudes, ses choix, ses rythmes et ses principes.

La non adhésion paraît bien, partiellement au moins à comprendre comme liée à la non contribution des aides attribuées au soutien du projet de vie individualisé.

Conclusion

1. Des disjonctions importantes entre les définitions de la qualité de l'aide selon les protagonistes : professionnels de proximité/usagers/responsables.

Au cours de ce travail de recherche de deux ans, conformément à notre protocole de recherche initial, nous avons cherché à saisir les contours de la qualité de l'aide à domicile, telle qu'elle est perçue, définie et mise en pratique par les différents acteurs du maintien à domicile des personnes âgées en situation de dépendance. Nous avons ainsi été conduits à caractériser les diverses formes de non recours et/ou de non adhésion aux services tout en mettant en exergue ce qui les justifie. Pour cela, nous nous sommes immergés, à travers les démarches d'observation, dans des univers intimes, culturellement marqués, où s'expriment des logiques professionnelles face aux logiques d'existence des vieilles personnes. A travers les entretiens menés, nous avons pu saisir les différences marquées dans la définition de la qualité de l'aide, selon la posture de chacun des protagonistes des scènes de l'accompagnement et du soin à domicile : postures d'usagers et postures professionnelles, mais également différenciation des manières de dire et de produire de la qualité, plus ou moins à distance des normes produites de façon exogène selon le degré de proximité des professionnels avec les usagers. Pénétration du domicile privé, proximité des corps, fréquence et régularité des interventions sont autant de paramètres qui conduisent les professionnels à se distancier des normes exogènes, qui définissent a priori la qualité de leurs interventions, et à s'inscrire in fine dans un processus d'acculturation, où certains éléments de l'expertise profane des usagers viennent métisser les codes et règles qui régissent l'exercice professionnel. Les intervenants de grande proximité finissent par adopter des positions de médiation et de traduction entre les cadres du service auquel ils appartiennent et les attentes fortes des usagers. Les écarts dans les définitions de la qualité de l'aide à domicile étant parfois très importants, ces positions de médiation constituent pour partie le fondement des positions en tension des intervenants de proximité. Les postures des intervenantes de proximité peuvent se définir comme résultant de combinaisons multiformes mobilisant le respect des normes et cadres d'intervention vs la réponse aux attentes des usagers, la valorisation des aspects techniques des interventions vs l'attachement à la fonction comme support de liens et de relations, la centration sur les stratégies d'autonomie professionnelle et d'échappement à des postures de servitude vs le service et la défense de l'autonomie du bénéficiaire ; la distance professionnelle vs la proximité relationnelle et affective.

2. Des mécanismes complexes de « définition/construction » de la prestation : exogène/endogène.

Ces écarts dans l'appréciation de la notion de qualité de l'aide peuvent aussi être saisis comme conséquence des processus complexes qui sous-tendent l'élaboration et la définition a priori et concrètes de la prestation offerte. En effet, le contenu de la prestation, ses formes font l'objet de 5 étapes de définition. La prestation d'aide à domicile fait l'objet d'un premier cadrage normatif, et protocolaire par les instances législatives, réglementaires et de contrôle chargées de préciser non seulement les règles mais également les critères de qualité de l'intervention à domicile. Secondairement, en interne, les services prestataires élaborent leur propre cadre de définition à partir de leur culture de service et de leurs modes d'organisation. Troisièmement, les évaluateurs EMS contribuent à préciser les formes de l'intervention requise en fonction du degré de dépendance des personnes et du plan d'aide élaboré. Quatrièmement, les responsables de services procèdent à des « ajustements » au moment de la mise en œuvre des interventions et de l'introduction des professionnels. Enfin, les professionnels de proximité fonctionnent sur la base « d'arrangements » à travers les interactions avec les usagers qui se jouent au domicile.

Ces différentes étapes de définition de la prestation, mettent en jeu, à des moments différents, des acteurs diversement situés, qui contribuent à travers leur regard et leur action à faire évoluer en permanence le contenu des prestations offertes. Le processus de définition de la qualité de l'aide à domicile est donc un processus dynamique et complexe. La non stabilisation de la définition de la qualité constitue tout à la fois un élément d'incertitude pour les usagers, les intervenants de proximité et les prestataires de service, et à la fois un contexte dans lequel se développent des enjeux d'autonomie pour les usagers comme pour les professionnels.

L'hétérogénéité des définitions institutionnelles de la qualité de l'aide à domicile peut certes être perçue comme quelque chose de dysfonctionnel (pour les décideurs publics), mais c'est aussi cette hétérogénéité qui permet aux usagers de développer des formes d'autonomie qui rendent à leurs yeux le dispositif APA acceptable. Autrement dit le public (les personnes âgées) se saisit de la pluralité, l'ambivalence de la politique publique (APA) pour que cette dernière s'encastre, s'articule avec leur monde de la vie quotidienne.

Ainsi, le dispositif officiel ne tient, ne vit que parce que certaines de ses propriétés (son caractère fragmenté, non-monolithique) rendent possibles son appropriation par les publics, selon des modalités parfois antagonistes avec les logiques de pensée et d'action de certains acteurs publics.

3. Des définitions de la qualité de l'aide diversement référées aux acceptions de la qualité de vie.

Les définitions de la qualité de l'aide, exprimées par les responsables de service, les évaluateurs des équipes EMS, les intervenantes de proximité (Aides-soignantes et aides à domicile) et les personnes âgées elles-mêmes peuvent être comprises, comme organisées autour des quatre axes mentionnés plus haut :

- respect des normes et cadres d'intervention vs réponse aux attentes des usagers,
- valorisation des aspects techniques des interventions vs attachement à la fonction comme support de liens et de relations,
- centration sur les stratégies d'autonomie professionnelle et d'échappement à des postures de servitude vs service et défense de l'autonomie du bénéficiaire ;
- distance professionnelle vs proximité relationnelle et affective.
-

Selon la position adoptée sur chacun de ces axes, la reconnaissance de la prise en compte des attentes des usagers comme centrale dans la production d'une prestation de qualité, est plus ou moins établie. Cette question de la réponse aux attentes des bénéficiaires de prestations d'aide à domicile paraît centrale dans la problématique de la définition et de la production d'une prestation de qualité. En effet, les usagers envisagent clairement les interventions comme un support susceptible d'atténuer les phénomènes de rupture introduits dans l'organisation de leur quotidien du fait de leur « entrée en dépendance ». Les intervenantes professionnelles sont attendues comme « prolongement de soi » ou a minima comme « instrument » du maintien d'un ordre du quotidien éminemment lié aux principes ayant structuré l'existence jusqu'alors. Les interventions doivent alors relever d'une définition et d'une production qui s'opèrent in situ, dans le jeu des interactions. a cette condition, elles peuvent constituer un étayage favorable au maintien d'une qualité de vie, qui se définit le plus souvent, pour les personnes, comme reposant sur le maintien de l'identité et des habitudes de vie. Pour les professionnels à distance, la conception des interventions ne peut – et parfois ne doit- pas être comprise comme nécessairement en lien avec la qualité de vie, telle que les personnes l'apprécient. Ces réserves tiennent principalement à deux éléments clefs : d'une part, les limites et contraintes budgétaires et d'organisation des services ne paraissent pas permettre cette adéquation avec les attentes des personnes ; d'autre part une orientation centrée explicitement sur la réponse aux attentes des personnes est envisagée comme risque de mise en cause des exigences

de professionnalisation. Certaines attitudes des personnes âgées viennent fonder ces craintes, lorsque les stratégies développées visent à positionner les intervenantes comme des employées de maison voire des « bonnes ». Pour les intervenants de proximité, en revanche, les positions sont plus nuancées même si le souci d'échapper à des « positions de servitude » engage parfois ces aides à domicile voire aides soignantes à rester fidèles aux définitions normatives de leurs interventions.

4. Autonomie des usagers et logiques de professionnalisation : une contradiction à résoudre.

Les différents éléments recueillis, de même que les temps d'observation, nous permettent de souligner la difficile mise en œuvre des orientations de la loi 2002.2. Dit autrement, la prise en compte et la valorisation de l'autonomie des usagers, pensée tout à la fois comme condition du maintien de leur identité, malgré les phénomènes de « déprise » et plus encore malgré les atteintes irréparables de leur intégrité physique et/ou psychique, et comme élément essentiel à l'ouverture d'espaces possibles de négociation, dans lesquels pourraient s'exprimer le droit au choix et le droit au risque, apparaissent difficilement réalisables. Le premier élément qui fait obstacle à cette reconnaissance de l'autonomie des bénéficiaires, tient sans doute à l'objective fragilité des personnes, et aux préoccupations d'hygiène et de sécurité portées par les familles, les professionnels conformément aux attentes sociales dominantes. Le second élément est l'apparente difficile compatibilité entre l'autonomie des personnes aidées et l'affirmation d'une professionnalité sans faille pour les intervenantes de proximité. Reconnaître l'autonomie de la vieille personne et laisser place à son expression paraît susceptible d'entraîner une « disqualification » des expertises professionnelles en présence. Qu'il s'agisse des évaluateurs APA, des responsables de services d'aide et de soins à domicile ou des intervenantes de proximité, tous semblent réticents à la reconnaissance de l'expertise profane qui sous-tend la valorisation de l'autonomie. Ces éléments paraissent de nature à interroger la nature et les contenus de la professionnalisation de ces différents intervenants. Ainsi, si l'expertise professionnelle ne peut se penser qu'au détriment de l'expertise et l'autonomie de l'utilisateur, c'est peut-être que ses fondements ne sont pas positivement assurés et doivent être repensés. En effet, l'ambiguïté de la définition institutionnelle et réglementaire de ces fonctions, la diversité des parcours de formation, leur faible reconnaissance statutaire, leur positionnement complexe au sein d'une galaxie de professionnels mieux reconnus et précisément définis, contribuent à la difficile reconnaissance de ces fonctions en tant que métiers et moins encore comme professions.

5. Un non recours « absolu » peu fréquent contrairement aux représentations des différents acteurs.

A l'inverse des représentations des différents acteurs du secteur médico-social, le non recours que nous qualifions « d'absolu » est relativement peu fréquent. Du point de vue des assistantes sociales des services des urgences comme du personnel des services enquêtés, un nombre important de personnes âgées vivant à leur domicile et/ou ayant connu des passages à l'hôpital ne recouraient pas au système d'aide malgré un besoin qualifié d'évident. Or, nos nombreux passages dans ces services pour un recensement de ces personnes âgées en non recours sont restés vains. Les personnes âgées exprimaient clairement ne pas avoir besoin d'une aide extérieure. Nous avons également été confrontés à un second niveau de difficulté : les personnes âgées ne recourant pas à la prestation sont extrêmement difficiles à repérer, et ainsi à enquêter.

Sur ces aspects, la confrontation au terrain a clairement mis en lumière la part d'autonomie de décision de ces personnes dont on pourrait penser *a priori* qu'il leur est difficile de mener leur vie au domicile dans des conditions satisfaisantes. Cette part d'autonomie s'exprime alors de manières diverses, par un retrait ou encore par la « voice » dans le sens où il est clairement explicité que les attentes des usagers quant à l'offre de service est en inadéquation, ce qui est un motif possible de non recours. S'il ne faut pas occulter le fait que l'aide familiale joue probablement un grand rôle

auprès de ces personnes âgées et que cela peut être un facteur explicatif de leur absence d'inscription à l'APA, au-delà, cela nous renseigne sur la place importante laissée dans les projets de vie aux notions de droit au choix et droit au risque, notions appréciées de façons variées et parfois antagonistes entre les différents acteurs au centre de notre recherche.

6. Un non recours aux raisons multiples.

La typologie explicative du non recours de l'ODENORE mettait en évidence différentes raisons et différents niveaux de compréhension du phénomène du non recours. La recherche effectuée sur la population des personnes âgées réaffirme clairement cette thèse. Toutes les raisons du non recours à l'APA et/ou aux services d'aides à domicile n'ont pas été recensées, mais une large palette a été mise au jour. Ainsi, il est indéniable que, pour de nombreuses personnes, une non connaissance de l'aide ainsi qu'une complexité d'accès, du fait des nombreuses démarches administratives et des diverses fonctions des professionnels à mobiliser font obstacle à une demande d'aide. D'autres motifs, moins axés sur le fonctionnement global du dispositif, ont également été relevés par les personnes âgées interrogées. Différentes difficultés du dispositif à s'encaster dans le quotidien des bénéficiaires potentiels ont tendance à les en éloigner, ce qui pose la question de l'inadéquation entre les attentes préalables des personnes âgées et les réponses proposées par le dispositif et les structures d'aides. Nous nous situons alors à un niveau de compréhension intermédiaire, au niveau de fonctionnement des services. Enfin, lorsque l'on pose le regard au niveau de ce qui se joue lors des interactions quotidiennes, une autre pluralité de causes de retrait ou de non inscription est mise en lumière.

Nous pouvons ainsi lister les différentes raisons du non recours établies par la recherche : manque d'informations, non adhésion aux principes de l'offre, l'estime de soi, d'autres alternatives trouvées par les personnes âgées, contraintes financières, crainte de stigmatisation, manque de qualité de l'aide fournie, dysfonctionnement du service prestataire, discriminations.

Quoi qu'il en soit, ces différents niveaux d'analyse montrent qu'entre choix et contraintes, entre stratégies d'acteurs et pertinence de l'offre publique, entre les dimensions économiques, sociales, psychologiques, sanitaires, spatiales, institutionnelles et bien d'autres qui peuvent être mobilisées, les schémas d'analyse du non recours sont clairement multidimensionnels et expliquent la difficulté à saisir cette population aux postures fortement hétérogènes.

Bibliographie

- Arborio A.M. (2001), *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*, Paris, Anthropos
- Arendt H. (1963), *Essai sur la Révolution*, Paris, Gallimard
- Astier I. (2008), « Écriture de soi, une injonction réflexive. L'exemple de la Validation des acquis de l'expérience », *Sociologie et sociétés*, vol. 40, n° 2, 2008, p. 51-68.
- Attias-Donfut C. et Renaut S. (1996), « La dépendance des personnes âgées. Une affaire de femmes ? », *Retraite et Société*, 1996, 13, p. 122-133.
- Autes M. (1998), « La relation de service identitaire, ou la relation de service sans services », *Lien social et politiques*, n°40, p. 47-54.
- Avril C. (2003), « Quel lien social entre travail et classe sociale pour les travailleuses du bas de l'échelle ? L'exemple des aides à domicile auprès des personnes âgées dépendantes », *Lien social et Politiques-RIAC*, n° 49, p. 147-154.
- Avril C. (2003), « Les compétences féminines des aides à domicile », in F. WEBER, S. GOJARD et A. GRAMAIN (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, La Découverte, Paris, p. 187-207.
- Avril C. (2006), « Le travail des aides à domicile pour personnes âgées : contraintes et savoir-faire », *Le Mouvement social*, n° 216, p. 87-99.
- Avril C. (2008), « Les aides à domicile pour personnes âgées face à la norme de sollicitude », *Retraite et société*, n°53, 2008/1, p. 49-65.
- Bastide R. (2007 [1963]), « Problèmes de l'entrecroisement des civilisations et de leurs œuvres », in *Traité de sociologie* de G. Gurvitch, vol. II, *Problèmes de sociologie générale*, Paris, PUF, Quadrige, 2007.
- Bazo M.-T. et Ancizu I. (2003), « Aide familiale et recours au secteur des services : une perspective interculturelle », *Retraite et Société*, n° 38, pp. 105-131.
- Becker H. (1997), « La carrière des institutrices des écoles publiques de Chicago », dans Payet, J.-P. et Mella, V., 1997, *Violences à l'école et professionnalités*, Rapport de recherche pour le compte de l'I.H.E.S.I., Ministère de l'intérieur.
- Bengston V.-L. (2001), « Beyond the nuclear family : the increasing importance of multigenerational bonds », *Journal of Marriage and the Family*, n° 63, pp. 1-16.
- Bensahel L., Billaudot B. et I. Samson (1998), « La relation de service. Essai de fondation théorique », Working paper, *Groupe Transition Développement*, UPMF, Grenoble.
- Berthelot J.-M. (1983), « Corps et société. Problèmes méthodologiques posés par une approche sociologique du corps », *Cahiers internationaux de sociologie*, LXXIV, pp. 119-131.
- Borzeix A. (2000), « Relation de service et sociologie du travail - L'utilisateur, une figure qui nous dérange ? », *Cahiers du Genre*, N° 28, décembre 2000, pp. 19-48.

Boujut S. (2005), « Le travail social comme relation de service ou la gestion des émotions comme compétence professionnelle », *Déviance et Société*, vol. 29, n° 2, pp. 141-153.

Bourdieu P. (1989), *La Noblesse d'Etat*, Paris, Minuit.

Bressé S. (2003), « Les circuits de recours aux structures d'aide à domicile des personnes âgées », *Solidarité santé*, n°1, p. 25-33.

Bressé S. (2003), « L'enjeu de la professionnalisation du secteur de l'aide à domicile en faveur des personnes âgées », *Retraite et Société*, n°39, juin, p. 119-143.

Caradec V. (2004), *Vieillir après la retraite. Approche sociologique du vieillissement*, Paris, PUF.

Chabert A. (2009), *L'aide à domicile et les personnes âgées dépendantes : entre adhésion et non-adhésion*, Mémoire de Master 1 en sociologie, Université de Savoie.

Chauvière M. (2007), *Trop de gestion tue le social, essai sur une discrète chalandisation*, Paris, Ed. La Découverte.

Chopart J.N. et Leseman F. (1998), « Relations de services et métiers relationnels », *Lien social et politiques*, n°40, pp.5-15.

Collard D. (2003), « Analyser les compétences des médiateurs dans les gares de banlieue », *Travail et emploi*, n°94, p.37-43.

Corin E. (1984), *Manières de vivre, manières de dire. Réseau social et sociabilité quotidienne des personnes âgées au Québec*, Montréal, Les Presses universitaires de Montréal.

Debonneuil M. (2008), *Services à la personne : bilan et perspectives*. Rapport pour le ministère de l'Economie et des Finances, Paris.

De Certeau M. (1980), *L'invention du quotidien*, Paris, Gallimard.

Dejours C. (1995), « Analyse psychodynamique des situations de travail et sociologie du langage », in Boutet, J. (dir.), *Paroles au travail*, Paris, L'Harmattan, pp. 181-221

Descombes V. (2003), « Individuation et individualisation », *Revue européenne des sciences sociales*, XLI – 127, pp. 17-35.

Descombes V. (2005), *Le complément de sujet*, Paris, Gallimard.

Devetter F.-X., Jany-Catrice F. et T. Ribault (2009), *Les services à la personne*, Paris, La Découverte, Coll. « Repères ».

Dewey J. (1993), *Logique : Théorie de l'enquête*, Paris, PUF.

Djaoui E. (2007), « De l'intimité du professionnel dans l'intervention au domicile », *Gérontologie et société*, n°122, p.157-162.

Doenges M.-E., Moorhouse M.-F. (1991), *Diagnostics infirmiers et interventions*, Paris, InterEditions.

Douglas M. (2001 [1966]), *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte.

Ducharme F. (2006), « Le virage ambulatoire et la déprofessionnalisation des soins : qu'en pensent les principaux détenteurs d'enjeux ? Des recommandations pour une offre de services ajustée aux besoins des aidants », *Santé, société et solidarité*, n°1, p. 60-61.

Dussuet A. (2005), *Travaux de femmes. Enquêtes sur les services à domicile*, Paris, L'Harmattan.

Eideliman J.S. et Gojard S. (2008), « La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques », *Retraite et société, La Documentation française* 2008/1 - n° 53, p. 89-111.

Ennuyer B. (2002), *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod.

Fassin D. et D. Memmi (dir.) (2004), *Le gouvernement des corps*, Paris, Editions de l'EHESS.

Fontaine R. (2009), « Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? », *Retraite et société*, n°58, p. 31-61.

Fraisse L., Gounouf M.-P. (2008), « Prendre soin de qui ? Les limites de la mise en concurrence des services à la personne », in Devetter F.-X., Fraisse L., Gardin L., Jany-Catrice F., Gournouf M.-F., Ribaut T. (éds.), *L'aide à domicile face aux services à la personne. Mutations, confusions, paradoxes. Rapport pour la DIISES*, Paris, pp. 223-262.

Gadrey J. (1994), « Les relations de service dans le secteur marchand », in J. de Bandt et J. Gadrey (dir.), *Relations de service, marchés de service*, Paris, CNRS Editions, pp. 23-41.

Galland O., Lemel Y. (2007), *Valeurs et cultures en Europe*, Paris, La Découverte (Repères).

Gallois F. (2009), « Politiques sociales à destination des personnes âgées et emploi dans les services à la personne : une analyse en termes de complémentarité institutionnelle », in *Emploi et politiques sociales*, Th. Barnay et F. Legendre (eds), tome 2, L'Harmattan, Paris, 2009, p.223-236.

Giddens A. (1984), *La constitution de la société*, Paris, PUF.

Guerin F. et coll., (1991) (reéd. 97), *Comprendre le travail pour le transformer*, Paris, éd. Anact.

Goffman E. (1968), *Asiles*, Paris, Les éditions de Minuit.

Goffman E. (1973), *La mise en scène de la vie quotidienne*, tome 2, Paris, Les éditions de Minuit.

Goffman E. (1975), *Stigmate*, Paris, Les éditions de Minuit.

Goffman E. (1991), *Les cadres de l'expérience*, Paris, Les éditions de Minuit.

Gorz A. (1988), *Métamorphoses du travail. Quête de sens*, Paris, Galilée.

Guerin F. et coll., (1991) (reéd. 97), *Comprendre le travail pour le transformer*, Paris, éd. Anact.

Hamel M.-P., Warin P. (2010), « Non-recours (non-take up) », in L. Boussaguet, S. Jacquot, P. Ravinet (dir.), *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Presses de Science Po, pp. 383-390.

- Hatchuel A., Le Masson P. et Weil B. (2002) « De la gestion des connaissances aux organisations orientées conception », *Revue internationale des sciences sociales*, 1/2002 (n° 171), p. 29-42.
- Henderson V. (1994), *La nature des soins infirmiers* (traduction de l'édition américaine *The Principles and Practice of Nursing* de 1994), Paris, InterEditions.
- Hirschman A.O. (1995), *Défection et prise de parole*, Paris, Fayard.
- Honneth A. (2007), *La réification*, Paris, Gallimard.
- Horschild A.R. (2002), « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale », *Travailler*, n° 9, 2002.
- Hutchins E. (1995), *Cognition in the wild*, Cambridge, MA, The MIT Press.
- Jany-Catrice F. (2010), « La construction sociale du « secteur » des services à la personne : une banalisation programmée ? », *Sociologie du travail*, vol. 52, n° 4, pp.521-537.
- Jeanet A. (2003), « A votre service ! La relation de service comme rapport social », *Sociologie du travail*, vol. 45, n° 2, pp. 191-209.
- Karsz S. (2004), *Pourquoi le travail social ? Définitions, figures cliniques.*, Paris, Dunod.
- Kaufmann J.-C. (1993), *Sociologie du couple*, Paris, PUF, coll. « Que sais-je ? », n° 2787.
- Kaufmann J.-C. (1997), *Le cœur à l'ouvrage*, Paris, Nathan.
- Ladrière P. (1990), « La sagesse pratique », in Pharo, P. et Quéré, L. (dir.), *Les formes de l'action*, Raisons Pratiques n°1, Paris, Éditions de l'EHESS, p. 15-37.
- Lalivé d'Epinay C. et D. Spini (dir.) (2008), *Les années fragiles. La vie au-delà des quatre-vingt ans*, Laval, Presses universitaires de Laval.
- Laval C., Ravon B. (2007), « Relation d'aide ou aide à la relation ? », site ONACIS.
- Laville J.L. (2005), *Sociologie des services. Entre marché et solidarité*, Paris, Érès.
- Lipsky M. (1995), « Les agents de base », in Joseph, I. et Jeannot, G. (dir.), *Métiers du public, les compétences de l'agent et l'espace de l'utilisateur*, Paris, CNRS Editions, pp.195-219.
- Mallon I. (2004), *Vivre en maison de retraite*, Rennes, PUR.
- Martin-Fugier A. (1979) *La place des bonnes. La domesticité féminine en 1900*, Paris, Ed.Grasset et Fasquelle.
- Mayen P. (2005), « Travail de relation de service, compétence et formation », in M. Cerf et P. Falzon (dir.) *Situations de service : travailler dans l'interaction*, Paris, PUF.
- Memmi A. (1979), *La Dépendance, esquisse pour un portrait du dépendant*, Paris, Gallimard.
- Memmi D. (2000), « Vers une confession laïque ? La nouvelle administration étatique des corps », *Revue française de science politique*, vol. 50, n° 1, pp. 3-20.

Ministère de la Santé (1975), *Les travailleuses familiales*, Paris, La Documentation française, p 31.

Paquet M. (1996), « Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticence à recourir aux services formels », *Ruptures, Revue transdisciplinaire en santé*, vol. 3, n° 2, pp. 209-223.

Paugam S. (1991), *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. « sociologies ».

Pelletier C. (2005), « La normalisation au service des droits des usagers », *Gérontologie et société*, n°115, pp. 215- 223.

Pennec S. (2003), « L'institutionnalisation du salaire filial », *Gérontologie et société*, n°104, mars 2003, p. 213-230.

Pharo P. (1996), *L'injustice et le mal*, Paris, L'Harmattan.

Piette A. (1996), *Ethnographie de l'action*, Paris, Métailié

Ribault T. (2008), « Aide à domicile : de l'idéologie de la professionnalisation à la pluralité des professionnalités. Dossier : Le care : entre transaction familiales et économie des services ». *Revue Française de Socio-Économie*, 2008/2, p 99-118.

Schütz A. et Luckmann T. (1979), *Strukturen der Lebenswelt*, Frankfurt am Main : Suhrkamp.

Sennett R. (1979), *Les tyrannies de l'intimité*, Paris, Seuil.

Taisne C. (1974), « La profession de travailleuse familiale », in S. Crapuchet, *Sciences de l'homme et professions sociales*, Paris, Editions Privat, p. 321.

Théry I. (2005), « Expertises de services, de consensus, d'engagement : essai de typologie de la mission d'expertise en sciences sociales », *Droit et société*, 60/2005, pp.311-329.

Thevenot L. (1990), « L'action qui convient », in Pharo, P. et Quéré, L. (dir.), in *Les formes de l'action*, Raisons Pratiques n°1, Paris, Éditions de l'EHESS, pp. 39-69.

Ughetto P. (2004), « Au service d'un public : un détour par Halbwachs et Goffman », document de travail n° 04.09, IRES.

Verdès-Leroux J. (1978), *Le travail social*, Paris, Les Editions de Minuit.

Vinay C. (2009), *La relation d'aide entre le professionnel et l'utilisateur : la personne âgée et son aide à domicile*, Mémoire de Master 1 en sociologie, Université de Savoie.

Warin P. (1993), « Les relations de service comme régulation », *Revue Française de Sociologie*, XXXIV, pp. 69-95.

Warin P. (2010a), « Le non-recours : définition et typologie », Grenoble, ODENORE, série *Working Paper*, n°1.

http://odenore.msh-alpes.fr/documents/WP1definition_typologies_non_recours.pdf

Warin P. (2010b), « Piloter la production de territoires gérontologiques », *Gérontologie et société*, n° 132, pp. 187-198.

Warin P. (2011), « Le non recours aux droits sociaux », *Regards*, n° 39, p. 97-111.

Weber A. (2006), « Regards sur l'APA trois ans après sa création », *Données sociales, la société française*, édition 2006.

Weber F. (2011 [à paraître]), « L'attention aux autres et ses dérives. Crise du quotidien, crise sanitaire et disqualification de la personne aidée », in O. GIRAUD et L. Barbara (dir.), *Gouverner les parcours de vie. Les politiques du care en Europe*.

Weller J-M. (1998), "Abuse t-on de la notion de relation de service", *Education permanente*, n°137, pp.9-21.

Weller J-M. (2002), "Stress relationnel et distance au public. De la relation de service à la relation d'aide", *Sociologie du travail*, n°1, vol.44, pp.75-97.

Weller J.-M. (2010), « Comment les agents se soucient-ils des usagers ? », *Informations sociales*, n° 158, p. 12-18.

ANNEXES.

Annexe 1 : Glossaire.

ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

ADPA : Association pour l'Aide à Domicile des Personnes Agées

AFNOR : Association Française de NORmalisation

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources. La grille AGGIR est un outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance, physique et psychique, des demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens.

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico –sociaux

ANSP : Agence Nationale des Services à la Personne

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

AS : Aide Soignante

BTS : Brevet de Technicien Supérieur

CAFAD : Certificat d'Aptitudes aux Fonctions d'Aide à Domicile

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CESU : Chèque Emploi Service Universel

CFAS : Code de la Famille et de l'Action Sociale.

CG : Conseil Général

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CNAV : Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DEAVS : Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMS : Equipe Médico-sociale. Elle est chargée d'évaluer le degré de perte d'autonomie du demandeur d'APA et d'élaborer un plan d'aide

Enquête SAPAD : enquête auprès des Structures d'Aide aux Personnes A Domicile

GIR : Groupe Iso Ressource. Les groupes iso-ressources, au nombre de 6, permettent de classer les personnes en fonction des différents stades de perte d'autonomie. Le GIR 1 correspond aux personnes confinées au lit ou au fauteuil ou dont les fonctions intellectuelles sont gravement altérées pour qui la présence constante d'intervenants est indispensable. Le GIR 6 regroupe les personnes complètement autonomes dans les actes de la vie quotidienne.

GRETA : groupement d'établissements publics d'enseignement qui organise des actions de formation continue pour adultes

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

ISO : Organisation Internationale de Normalisation

MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer

ODENORE : Observatoire DEs NON-REcours aux droits et services

QUALICERT : référentiel de certification des prestataires de services à la personne

RS : Référent Sociale

TISF : Technicienne de l'intervention Sociale et Familiale

URML : *Union Régionale des Médecins Libéraux*

Annexe 2 : Outils d'enquêtes de terrain.

- **Questionnaire à destination des évaluateurs EMS et prescripteurs**
- **Questionnaire à destination des organismes de formation**
- **Grille d'entretien à destination des personnes âgées en situation de non recours absolu**
- **Grille d'entretien à destination des personnes âgées en situation de non adhésion**
- **Grille d'entretien à destination des aides à domicile/auxiliaires de vie**
- **Grille d'entretien à destination des aides-soignantes**
- **Grille d'entretien à destination des responsables de services d'aide et de soins à domicile**
- **Grille d'observation pour les situations d'évaluation de la dépendance**

Enquête CNSA. Qualité de l'aide à domicile.

Nous vous demandons de considérer les premières demandes d'APA

1. Quelle est votre fonction ?

- ☐ 1.Évaluateur ☐ 2.Prescripteur
☐ 3.Médecin

2. Quelle est votre ancienneté ?

3. Dans quel département exercez-vous ?

4. Dans quel territoire exercez-vous ?

- ☐ 1.Rural ☐ 2.Urbain
☐ 3.Péri-urbain

5. Quelle est votre formation ?

<taper ici la consigne>

6. Avez-vous suivi une formation complémentaire en gérontologie ?

- ☐ 1.oui ☐ 2.non

7. Age

<taper ici la consigne>

8. Sexe

- ☐ 1.M ☐ 2.F

9. Par qui avez-vous connaissance de la demande d'APA ?

10. Quel est habituellement le délai entre la connaissance de la demande d'APA et votre réponse ?

- ☐ 1.Au moment de la demande, réponse immédiate ☐ 2.15 jours après
☐ 3.1 mois après ☐ 4.2 mois après
☐ 5.6 mois après

11. Par qui la formulation de la demande d'APA est-elle effectuée ?

12. Quelles sont, parmi les variables discriminantes de la grille AGGIR, celles qui sont pour vous déterminantes dans le passage du GIR 5 au GIR 4 ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 01.Cohérence | <input type="checkbox"/> 02.Orientation |
| <input type="checkbox"/> 03.Toilette | <input type="checkbox"/> 04.Habillage |
| <input type="checkbox"/> 05.Alimentation | <input type="checkbox"/> 06.Elimination urinaire |
| <input type="checkbox"/> 07.Elimination fécale | <input type="checkbox"/> 08.Transferts |
| <input type="checkbox"/> 09.Déplacements à l'intérieur | <input type="checkbox"/> 10.Déplacements à l'extérieur |
| <input type="checkbox"/> 11.Communication à distance | |

Ordonnez 5 réponses.

13. Quelles sont, parmi les variables illustratives de la grille AGGIR, celles qui sont pour vous déterminantes dans le passage du GIR 5 au GIR 4 ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> 1.Gestion | <input type="checkbox"/> 2.Cuisine |
| <input type="checkbox"/> 3.Ménage | <input type="checkbox"/> 4.Transports |
| <input type="checkbox"/> 5.Achats | <input type="checkbox"/> 6.Suivi du traitement |
| <input type="checkbox"/> 7.Activités de temps libre | |

Ordonnez 5 réponses.

14. Dans votre évaluation de la dépendance et plus généralement des besoins d'aide, la personne âgée est-elle votre interlocuteur privilégié ?

- ☐ 1.Jamais ☐ 2.Rarement
☐ 3.Occasionnellement ☐ 4.Assez souvent
☐ 5.Très souvent

15. Dans votre évaluation de la dépendance et plus généralement des besoins d'aide, le conjoint est-il votre interlocuteur privilégié ?

- ☐ 1.Jamais ☐ 2.Rarement
☐ 3.Occasionnellement ☐ 4.Assez souvent
☐ 5.Très souvent

16. Dans votre évaluation de la dépendance et plus généralement des besoins d'aide, un (ou les) enfant(s) de la personne âgée est-il votre interlocuteur privilégié ?

- ☐ 1.Jamais ☐ 2.Rarement
☐ 3.Occasionnellement ☐ 4.Assez souvent
☐ 5.Très souvent

Enquête CNSA. Qualité de l'aide à domicile.

Nous vous demandons de considérer les premières demandes d'APA

17. Dans votre évaluation de la dépendance et plus généralement des besoins d'aide, l'intervention à domicile est-il votre interlocuteur privilégié ?

- ☐ 1. Jamais
 ☐ 2. Rarement
☐ 3. Occasionnellement
 ☐ 4. Assez souvent
☐ 5. Très souvent

18. Dans votre évaluation de la dépendance et plus généralement des besoins d'aide, l'assistante sociale est-elle votre interlocuteur privilégié ?

- ☐ 1. Jamais
 ☐ 2. Rarement
☐ 3. Occasionnellement
 ☐ 4. Assez souvent
☐ 5. Très souvent

19. Dans votre évaluation de la dépendance et plus généralement des besoins d'aide, le médecin est-il votre interlocuteur privilégié ?

- ☐ 1. Jamais
 ☐ 2. Rarement
☐ 3. Occasionnellement
 ☐ 4. Assez souvent
☐ 5. Très souvent

20. Dans votre évaluation de la dépendance et plus généralement des besoins d'aide, le voisinage est-il votre interlocuteur privilégié ?

- ☐ 1. Jamais
 ☐ 2. Rarement
☐ 3. Occasionnellement
 ☐ 4. Assez souvent
☐ 5. Très souvent

21. Quelles sont, selon vous, les composantes essentielles de la dépendance ?

- ☐ 1. Pathologies/incapacités
 ☐ 2. Environnement familial et relationnel
☐ 3. Caractère de la personne
 ☐ 4. Age
☐ 5. Caractéristiques du domicile
 ☐ 6. Isolement
☐ 7. Niveau socio-culturel

Ordonnez 2 réponses.

22. Indiquer trois mots ou expressions qui définissent pour vous l'autonomie ?

23. Parmi les outils d'évaluation, quels sont ceux que vous utilisez en priorité ?

- ☐ 01. Questionnaire à partir de la grille AGGIR
 ☐ 02. test de la personne sur le plan mnésique
☐ 03. test de la personne sur le plan physique
 ☐ 04. test d'orientation
☐ 05. exposé par la personne de ses difficultés et de ses besoins
 ☐ 06. exposé par la famille de la personne âgée
☐ 07. exposé par la famille de sa situation d'aidant
 ☐ 08. observations
☐ 09. prise en compte des prescriptions médicales
 ☐ 10. prise en compte des comptes rendus de séjours hospitaliers
☐ 11. prise de contact avec les intervenants professionnels à domicile

Ordonnez 5 réponses.

24. Dans cette démarche d'évaluation, mobilisez-vous vos connaissances théoriques sur le vieillissement, les pathologies, leurs évolutions ?

- ☐ 1. Jamais
 ☐ 2. Rarement
☐ 3. Occasionnellement
 ☐ 4. Assez souvent
☐ 5. Très souvent

25. Dans cette démarche d'évaluation, mobilisez-vous des références déontologiques ?

- ☐ 1. Jamais
 ☐ 2. Rarement
☐ 3. Occasionnellement
 ☐ 4. Assez souvent
☐ 5. Très souvent

26. Dans cette démarche d'évaluation, mobilisez-vous vos valeurs personnelles ?

- ☐ 1. Jamais
 ☐ 2. Rarement
☐ 3. Occasionnellement
 ☐ 4. Assez souvent
☐ 5. Très souvent

27. Dans cette démarche d'évaluation, mobilisez-vous l'expérience empirique de situations comparables ?

- ☐ 1. Jamais
 ☐ 2. Rarement
☐ 3. Occasionnellement
 ☐ 4. Assez souvent
☐ 5. Très souvent

28. Dans cette démarche d'évaluation, mobilisez-vous vos connaissances des ressources professionnelles disponibles ?

- ☐ 1. Jamais
 ☐ 2. Rarement
☐ 3. Occasionnellement
 ☐ 4. Assez souvent
☐ 5. Très souvent

Enquête CNSA. Qualité de l'aide à domicile.

Nous vous demandons de considérer les premières demandes d'APA

29. Dans cette démarche d'évaluation, mobilisez-vous vos connaissances de l'histoire familiale ?

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> 1. Jamais | <input type="radio"/> 2. Rarement |
| <input type="radio"/> 3. Occasionnellement | <input type="radio"/> 4. Assez souvent |
| <input type="radio"/> 5. Très souvent | |

30. Dans cette démarche d'évaluation, mobilisez-vous vos connaissances des habitudes de la culture locale ?

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> 1. Jamais | <input type="radio"/> 2. Rarement |
| <input type="radio"/> 3. Occasionnellement | <input type="radio"/> 4. Assez souvent |
| <input type="radio"/> 5. Très souvent | |

31. Dans cette démarche d'évaluation, mobilisez-vous votre connaissance des orientations politiques de votre structure de rattachement ?

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> 1. Jamais | <input type="radio"/> 2. Rarement |
| <input type="radio"/> 3. Occasionnellement | <input type="radio"/> 4. Assez souvent |
| <input type="radio"/> 5. Très souvent | |

32. Vous arrive-t-il, dans certaines situations, de majorer ou minorer la cotation de certains items de la grille AGGIR en fonction de l'idée que vous vous faites du dispositif le mieux adapté pour la personne âgée ?

- | | |
|------------------------------|------------------------------|
| <input type="radio"/> 1. oui | <input type="radio"/> 2. non |
|------------------------------|------------------------------|

33. Parmi ces motifs, quels sont ceux qui vous poussent à agir ainsi ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1. Impact symbolique du classement d'une personne en catégorie dépendante | <input type="checkbox"/> 2. intérêt financier de la personne |
| <input type="checkbox"/> 3. épuisement de la famille | <input type="checkbox"/> 4. besoin de rémunération de la famille |
| <input type="checkbox"/> 5. souci du maintien des mêmes intervenants que précédemment | <input type="checkbox"/> 6. souci de ne pas régresser sur le volume d'aides accordées |
| <input type="checkbox"/> 7. perception de la difficulté de la personne à accepter le dispositif | <input type="checkbox"/> 8. difficultés d'opérer fréquemment des révisions de dossiers |

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

34. Quels sont, selon vous, en trois mots ou expressions, les éléments déterminants de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes ?

35. Quelles sont, selon vous, les composantes essentielles de la qualité d'un service d'aide à domicile ? (Classer par ordre de priorité les 5 principales).

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 01. gestion rigoureuse | <input type="checkbox"/> 02. tarifs modérés |
| <input type="checkbox"/> 03. encadrement des personnels | <input type="checkbox"/> 04. formation des personnels |
| <input type="checkbox"/> 05. travail en partenariat/réseau | <input type="checkbox"/> 06. existence d'une personne référente en cas de problèmes dans l'intervention |
| <input type="checkbox"/> 07. plages horaires en soirs et week-end | <input type="checkbox"/> 08. réactivité notamment en cas d'urgence |
| <input type="checkbox"/> 09. organisation favorisant la permanence et la continuité des intervenants | <input type="checkbox"/> 10. implantations et origines locales des intervenants |
| <input type="checkbox"/> 11. souplesse et ajustement des interventions | |

Ordonnez 5 réponses.

36. Quelles sont, selon vous, les composantes essentielles de la qualité de l'aide à domicile ? (classer par ordre de priorité les 5 principales).

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> 01. continuité des interventions | <input type="checkbox"/> 02. expérience des aides à domicile |
| <input type="checkbox"/> 03. formation des aides à domicile | <input type="checkbox"/> 04. capacité d'adaptation des aides à domicile |
| <input type="checkbox"/> 05. compétences relationnelles | <input type="checkbox"/> 06. compétences techniques (ménage, toilettes...) |
| <input type="checkbox"/> 07. compétences de vigilance et de surveillance | <input type="checkbox"/> 08. capacité de prise de décisions et de transferts d'information |
| <input type="checkbox"/> 09. capacité à intervenir en prenant en compte l'environnement | <input type="checkbox"/> 10. appartenance au même milieu socio-culturel |

Ordonnez 5 réponses.

37. Les personnes âgées rencontrent-elles parfois des difficultés à accepter le plan d'aide proposé ?

- | | |
|------------------------------|------------------------------|
| <input type="radio"/> 1. oui | <input type="radio"/> 2. non |
|------------------------------|------------------------------|

<taper ici la consigne>

38. Selon vous, pour quelles raisons ?



Formations du secteur de l'aide à domicile

questionnaire à destination des organismes de formation en RA Alpes

1. Quel est votre statut ?

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> organisme privé du secteur marchand | <input type="radio"/> organisme public du champ de l'insertion et de la formation professionnelle |
| <input type="radio"/> organisme public de l'éducation nationale | <input type="radio"/> organisme public de l'enseignement supérieur |
| <input type="radio"/> organisme privé du secteur associatif | <input type="radio"/> organisme du secteur mutualiste |
| <input type="radio"/> formateur indépendant | |

2. Quels sont vos 3 domaines d'intervention principaux ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> formation | <input type="checkbox"/> prestation de services à domicile |
| <input type="checkbox"/> orientation, conseil | <input type="checkbox"/> gestion d'établissement |
| <input type="checkbox"/> assurances | <input type="checkbox"/> mutuelles |
| <input type="checkbox"/> recherche | <input type="checkbox"/> autre |

Vous pouvez cocher plusieurs cases (3 au maximum).

3. quels sont vos 2 principaux secteurs d'intervention ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> secteur gérontologique | <input type="checkbox"/> secteur sanitaire |
| <input type="checkbox"/> secteur petite enfance | <input type="checkbox"/> secteur précarité exclusion |
| <input type="checkbox"/> action sociale en général | <input type="checkbox"/> secteur des services techniques |
| <input type="checkbox"/> secteur des services administratifs | <input type="checkbox"/> secteur commercial |
| <input type="checkbox"/> autre | |

Vous pouvez cocher plusieurs cases (4 au maximum).

4. Quels types de formation dispensez-vous ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> formations initiales diplômantes | <input type="checkbox"/> formations initiales qualifiantes |
| <input type="checkbox"/> modules de formation au sein de votre organisme | <input type="checkbox"/> formation intra (sur le site des établissements ou des services demandeurs) |
| <input type="checkbox"/> autre | |

Vous pouvez cocher plusieurs cases (4 au maximum).

5. Combien de journées de formation pour le secteur de l'aide à domicile organisez vous par an ?

6. A quels niveaux de publics vous adressez-vous ?

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> niveau V | <input type="checkbox"/> niveau IV |
| <input type="checkbox"/> niveau III | <input type="checkbox"/> niveau II ou I |

niveau V = CAP, BEP ou moins; niveau IV = bac général, techno ou pro; niveau III = BTS, DUT, bac + 2; niveau II et I = ou > à licence

7. Quel est le statut de vos publics en formation dans le domaine de l'aide à domicile ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> élèves de filières d'enseignement général ou technique en formation initiale | <input type="checkbox"/> personnes en reconversion professionnelle |
| <input type="checkbox"/> professionnels déjà engagés dans le secteur gérontologique | <input type="checkbox"/> chômeurs en recherche d'emploi |
| <input type="checkbox"/> autre | |

cochez les 2 statuts principaux

8. Organisez vous des formations par conventionnement avec les Ministères de l'Education nationale ou de l'enseignement supérieur; de la santé ou des Affaires sociales ?

- ☐ oui ☐ non
- ☐ NR

9. Quels sont les 2 profils essentiels de vos formateurs ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> professionnels du secteur sans niveau de formation initiale exigé | <input type="checkbox"/> professionnel du secteur niveau de formation initiale III |
| <input type="checkbox"/> professionnels du secteur niveau II ou I | <input type="checkbox"/> enseignants statutaires |
| <input type="checkbox"/> formateurs permanents de niveau III | <input type="checkbox"/> formateurs permanents de niveau II ou I |
| <input type="checkbox"/> enseignants chercheurs | |

Vous pouvez cocher plusieurs cases (4 au maximum).

10. Quelles sont les 3 méthodes principales que vous utilisez en formation ?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> témoignages | <input type="checkbox"/> mises en situation professionnelle |
| <input type="checkbox"/> jeux de rôles et autres outils interactifs | <input type="checkbox"/> interventions théoriques |
| <input type="checkbox"/> méthodes comportementales | <input type="checkbox"/> travail de groupe à partir de l'analyse de la pratique |
| <input type="checkbox"/> travail à partir d'articles ou d'ouvrages | <input type="checkbox"/> autres |

Vous pouvez cocher plusieurs cases (3 au maximum).

11. Faites vous appel dans vos formations à des références théoriques ?

- ☐ oui ☐ non
- ☐ NR

12. Parmi les disciplines suivantes, quelles sont les 3 que vous mobilisez le plus souvent ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> médecine | <input type="checkbox"/> soins |
| <input type="checkbox"/> travail social | <input type="checkbox"/> sociologie |
| <input type="checkbox"/> psychologie | <input type="checkbox"/> psychosociologie |
| <input type="checkbox"/> sciences politiques | <input type="checkbox"/> éthique |
| <input type="checkbox"/> philosophie | <input type="checkbox"/> autre |

Vous pouvez cocher plusieurs cases (3 au maximum).



Formations du secteur de l'aide à domicile

questionnaire à destination des organismes de formation en RAlpes

13. Quels sont selon vous les 3 éléments constitutifs essentiels de la qualité d'un service d'aide à la personne ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> adéquation service proposé aux attentes de la personne | <input type="checkbox"/> coût réduit du service |
| <input type="checkbox"/> continuité du service et permanence des intervenants | <input type="checkbox"/> analyse régulière de la pratique |
| <input type="checkbox"/> remplacements des personnels assurés | <input type="checkbox"/> formation initiale des personnels |
| <input type="checkbox"/> formation permanente des personnels | <input type="checkbox"/> encadrement des personnels |
| <input type="checkbox"/> proximité géographique des personnels avec leur territoire d'intervention | <input type="checkbox"/> intégration du service dans un réseau pluridisciplinaire |
| <input type="checkbox"/> ancienneté du service | <input type="checkbox"/> je n'ai pas d'idée |

Vous pouvez cocher plusieurs cases (3 au maximum).

14. Parmi les termes suivants, quels sont les 3 qui caractérisent selon vous le mieux la qualité d'une intervention à domicile auprès de personnes âgées ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> gestes techniques efficaces et pertinents | <input type="checkbox"/> capacités d'adaptation aux situations |
| <input type="checkbox"/> sens de l'écoute | <input type="checkbox"/> respect des choix et des rythmes de la personne |
| <input type="checkbox"/> capacité à intervenir de façon autonome en toute situation | <input type="checkbox"/> capacité à travailler en réseau et en partenariat |
| <input type="checkbox"/> capacité de vigilance | <input type="checkbox"/> respect de l'intimité |
| <input type="checkbox"/> bienveillance | <input type="checkbox"/> confidentialité, discrétion |
| <input type="checkbox"/> capacité à agir en tenant compte de l'environnement familial et relationnel | <input type="checkbox"/> capacité à effectuer les premiers gestes de secours |
| <input type="checkbox"/> autres | |

Vous pouvez cocher plusieurs cases (3 au maximum).

15. Quels sont selon vous les 3 conditions essentielles de la qualité de ces interventions ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> diplôme | <input type="checkbox"/> formation initiale |
| <input type="checkbox"/> formation continue | <input type="checkbox"/> encadrement |
| <input type="checkbox"/> critères de recrutement | <input type="checkbox"/> analyse de la pratique |
| <input type="checkbox"/> travail en réseau | <input type="checkbox"/> supervision |
| <input type="checkbox"/> stabilité de l'emploi | <input type="checkbox"/> rémunération et conditions de travail satisfaisantes |
| <input type="checkbox"/> reconnaissance et valorisation du travail | <input type="checkbox"/> autre |

Vous pouvez cocher plusieurs cases (3 au maximum).

16. Connaissez vous des référentiels de qualité pour l'intervention à domicile ?

- | | |
|-----------------------------------|---------------------------|
| <input type="radio"/> oui | <input type="radio"/> non |
| <input type="radio"/> ne sait pas | <input type="radio"/> NR |

17. Pouvez vous citer ceux que vous connaissez ?

18. Dans vos formations, avez vous la préoccupation de la qualité de l'intervention à domicile ?

- | | |
|---------------------------|---------------------------|
| <input type="radio"/> oui | <input type="radio"/> non |
| <input type="radio"/> NR | |

19. Comment cette préoccupation se traduit-elle principalement ? cochez seulement les trois points essentiels dans votre pratique de formation

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> travail principalement à partir de l'expérience des participants | <input type="checkbox"/> valorisation de la fonction |
| <input type="checkbox"/> travail explicite à partir de référentiels de qualité | <input type="checkbox"/> travail autour des apprentissages concrets (ménage, manutention, toilette...) |
| <input type="checkbox"/> travail sur l'écoute et la relation | <input type="checkbox"/> travail autour de questionnements éthiques : travail autour des droits des usagers |
| <input type="checkbox"/> travail autour du cadre législatif (loi 2002.2 par exemple, ...) | <input type="checkbox"/> travail centré sur les processus du vieillissement |
| <input type="checkbox"/> autre | |

une seule réponse possible

20. De quel modèle doit selon vous se rapprocher l'intervention à domicile pour atteindre la qualité ?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> modèle du soin | <input type="checkbox"/> modèle de la relation d'aide |
| <input type="checkbox"/> humanitude | <input type="checkbox"/> relation d'accompagnement |
| <input type="checkbox"/> relation de service (employés de maison) | <input type="checkbox"/> relation de clientèle |
| <input type="checkbox"/> autre | |

21. Quelle est la durée des formations que vous proposez le plus souvent pour des intervenants à domicile ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> interventions de quelques heures | <input type="checkbox"/> un jour |
| <input type="checkbox"/> trois à 5 jours | <input type="checkbox"/> de 5 à 10 jours |
| <input type="checkbox"/> plus de 10 jours | |

2 réponses possibles

Grille d'entretien

Personnes âgées en « non recours absolu »

Préambule

Les objectifs des entretiens avec les personnes âgées n'ayant pas recours aux services d'aide à domicile sont multiples :

- Identifier des éléments biographiques permettant de saisir la construction subjective des processus et des formes de non recours et de non adhésion (parcours professionnel, rapport aux institutions : école, famille, Etat et ses organismes sociaux; retraite, santé...)

- Comprendre l'organisation concrète de leur quotidien (comment organisent-elles les activités ménagères; ont-elles des difficultés à les réaliser; quelles autres activités rythment leur quotidien : télévision, radio, lecture, sortie; dans quel(s) réseau(x) relationnel(s) sont-elles inscrites : famille, voisin, amis...). Cela pourrait permettre de repérer des contraintes au recours à l'action institutionnelle.

- Faire raconter des situations concrètes d'activités quotidiennes pouvant être pris en charge par les aides et/ou soignants à domicile (ménage, repas, déplacements chez le médecin, courses, aides ou non de la famille...) pour tenter de saisir le sens donné par les personnes âgées ne recourant pas à l'aide à la notion de « qualité de vie ».

- Entrer dans le registre des valeurs et des représentations propre à la personne interrogée. Ce registre des valeurs peut être une clé de compréhension à la décision de non recours aux aides institutionnelles.

Thèmes

Le parcours de vie :

- Quel est le parcours professionnel de la personne âgée (travail en équipe? Travail de la terre, du bois, en bureau...? Travail physique? Intellectuel? Quelle place occupée : chef d'équipe, ouvrier, travail pour son propre compte? Avez-vous connu des périodes de chômage?...)

- Avez-vous eu besoin, au cours de votre vie, d'une aide, d'une assistance ?

- Qu'avez vous appris de plus important au cours de votre vie ? (Peut être est-ce pertinent de décliner cette question aux différentes étapes de la vie : dans son éducation, dans sa jeunesse, au travail, en tant que père/mère, grand parent?).

- Quels sont les principes qui ont guidé votre existence ?

- Comment avez vous vécu le passage à la retraite (à quelle date, quelles circonstances ?)

- Mise en récit de leur vie quotidienne (« Pouvez vous me raconter ce que vous avez fait hier ? Dimanche dernier ?...)

- Quelles sont vos activités principales quotidiennes à votre retraite ?

- Votre domicile a-t-il subi des aménagements ? (lit médicalisé, douche assise...) => *certaines modifications de l'habitat peuvent entraîner des modifications des relations sociales au domicile.*

La santé de la personne âgée :

- Evaluation de leur propre état de santé => *L'évaluation de l'état de santé n'est donc pas une évaluation objective à partir de pathologies existantes, mais, au contraire, subjective de la part des enquêtés.*

- Evaluation de leur sentiment d'autonomie et de dépendance pour des activités telles que la toilette, l'habillement et différentes variables discriminatoires et illustratives de la grille AGGIR => *Idem, évaluation subjective.*

- Consulte-t-elle régulièrement un médecin généraliste ? spécialiste ? kinésithérapeute ? secteur psychiatrique ?

- Comment se soigne la personne âgée ? Automédication ou non ?

- Connaissance de l'existence de soins et d'aides à domicile ?

- Par rapport à vos problèmes de santé, avez-vous du mal au quotidien à réaliser certaines activités ? Comment va votre moral ? Est-il fluctuant ? Toujours bon ?...

Le réseau relationnel :

- Avec qui vivent-elles ?

- Quelles relations entretiennent-elles avec leurs enfants (éloignement géographique ou non ? fréquence des visites ? de l'aide ?), leur famille (idem), leurs voisins, leurs amis (fréquence des visites ? la personne âgée va-t-elle rendre visite à ses amis, ses voisins, ses enfants ?)

- Avez-vous recours à vos voisins pour des aides ponctuelles, régulières... ? (Cela permet de questionner la solidarité informelle effective auprès de la personne âgée). Poser la même question en ce qui concerne les amis de l'enquêté.

- Situation des aidants familiaux (actif, retraité, sans profession... Est-il salarié de son parent ?)

- Comment qualifieriez-vous vos relations avec votre famille ? voisins ? amis ? les institutions ?

- Sur qui pouvez-vous compter ?

Institutions et services d'aide et de soins à domicile :

- Avez-vous déjà ressenti le besoin de faire appel à un acteur des services d'aide à domicile ?

- Pourquoi ne l'avez-vous pas fait ? (raison financière, administrative, familiale, intimité...)

- Etes-vous en contact avec le CCAS de votre commune ? Avec une assistante sociale ?

- Avez-vous entendu parler des politiques (locales, nationales) en faveur des personnes âgées ? Qu'en pensez-vous ? (sont-elles compréhensibles, lisibles ; pas d'intérêt pour ...).

- Avez-vous recours à un service d'aide privé ? => *permet de saisir le rapport entretenu avec la notion de solidarité, le sens donné au non recours aux institutions sociales, aux services publics.*

Intimité et vie privée :

- Vous considérez vous comme quelqu'un de pudique ?

- Parlez-vous facilement de vous avec vos voisins, vos amis, avec des personnes que vous ne connaissez pas ou peu ?

- Laissez vous entrer dans votre domicile vos voisins ? Des représentants du service public (postier, EDF GDF, régie électrique, eau...) ? Des commerciaux, des personnes que vous ne connaissez pas ou peu ?

- Quel(s) est (sont) l'(es) endroit(s) que vous préférez dans votre domicile ? Pourquoi ? Un endroit où vous vous tenez le plus souvent ?

- Quand vous recevez des gens, vous les recevez où ? Où discutez-vous le plus souvent ?

- Etes-vous souvent seul(e) ? Qu'est ce que vous faite quand vous êtes seul(e) ?

- Qu'est ce qui est essentiel dans votre vie et dont vous ne pourriez pas vous passer ?

Grille d'entretien Personnes âgées situation de non adhésion APA

Les entretiens auprès de personnes en écart d'heures effectuées par rapport aux aides préconisées par le plan d'aide APA sont primordiaux car ils devraient nous permettre d'avancer dans la compréhension et la définition de ce qu'est la « non adhésion » aux services proposés, aux interventions à leur domicile. C'est au travers du questionnement de leur définition de la qualité de vie, et de leur définition de ce qu'est un service de qualité que nous pourrions atteindre cet objectif.

Etant donné que les entretiens, selon les personnes que nous aurons face à nous, ne pourront pas tous durer très longtemps (lassitude, fatigue, perte de concentration après 30 minutes), nous mettons en **code couleur rouge** les aspects à aborder impérativement lors des entretiens.

Thèmes

Le parcours de vie et leur identité propre :

- Quel est le parcours professionnel de la personne âgée (travail en équipe? Travail de la terre, du bois, en bureau...? Travail physique? Intellectuel? Quelle place occupée : chef d'équipe, ouvrier, travail pour son propre compte? Avez-vous connu des périodes de chômage?...)
- Avez vous eu besoin, au cours de votre vie, d'une aide, d'une assistance (prestation chômage, RMI, recours à divers services sociaux...) ?
- **Identifiez-vous des moments, des étapes importantes qui ont marqué votre vie (des moments où des choix importants ont été fait et ont conditionné le reste de leur existence ?). En exprimez vous aujourd'hui des regrets ? Oui, non ? Pourquoi ?**
- Comment avez vous vécu le passage à la retraite (à quelle date, quelles circonstances ?)
- Mise en récit de leur vie quotidienne (« Pouvez vous me raconter ce que vous avez fait hier ? Dimanche dernier ? »...)
- Quelles sont vos activités principales quotidiennes à votre retraite ?
- **Lequel de ses éléments est le plus important à vos yeux aujourd'hui : votre santé, votre ancien métier, votre village, votre famille, votre statut de parent, de grand parent, vos valeurs ou principes qui ont guidé votre existence ? Pour quelles raisons ?**

La santé de la personne âgée :

- Evaluation de leur propre état de santé => *L'évaluation de l'état de santé n'est donc pas une évaluation objective à partir de pathologies existantes, mais, au contraire, subjective de la part des enquêtés.*
- Evaluation de leur sentiment d'autonomie et de dépendance pour des activités telles que la toilette, l'habillement et différentes variables discriminatoires et illustratives de la grille AGGIR => *Idem, évaluation subjective.*

- Consulte-t-elle régulièrement un médecin généraliste ? spécialiste ? kinésithérapeute ? secteur psychiatrique ?
- Au regard des prescriptions ou recommandations médicales, la personne âgée suit-elle scrupuleusement ces prescriptions. => avez vous des traitements, pour quels symptômes, suivez vous les ordonnances ? C'est important selon vous ? => *obéissance à la règle médicale, observance ou non des prescriptions médicales.*
- Vous arrive-t-il de ne pas prendre un médicament prescrit, ou d'en prendre plus que ce qui est prescrit ?
- Par rapport à vos problèmes de santé, avez-vous du mal au quotidien à réaliser certaines activités ?

Le réseau relationnel :

- Avec qui vivent-elles ?
- Quelles relations entretiennent-elles avec leurs enfants (éloignement géographique ou non ? fréquence des visites ? de l'aide ?), leur famille (idem), leurs voisins, leurs amis (fréquence des visites ? la personne âgée va-t-elle rendre visite à ses amis, ses voisins, ses enfants ?)
- Avez-vous recours à vos voisins pour des aides ponctuelles, régulières... ? (Cela permet de questionner la solidarité informelle effective auprès de la personne âgée). Poser la même question en ce qui concerne les amis de l'enquêté.
- Situation des aidants familiaux (actif, retraité, sans profession... Est-il salarié de son parent ?)
- Comment qualifieriez-vous vos relations avec votre famille ? voisins ? amis ? les institutions ?

L'APA

1^{er} temps : la demande d'aide et l'ouverture des droits APA

- Pour quelles raisons avez-vous fait la demande d'APA ? Ou : Dans quelles circonstances avez-vous fait la demande d'APA ?
- Connaissiez-vous cette aide sociale qu'est l'APA ? Avant de demander l'APA, saviez-vous que vous y aviez droit ? Saviez-vous que vous aviez le droit à avoir une aide apportée par des professionnelles ?
=> *questionner ici leur connaissance des droits et se demander si les personnes voient l'APA, puis les interventions comme un droit ou une assistance.*
- Savez-vous qui paie ces aides ?
- **Qu'est ce que vous attendiez de l'APA et du plan d'aide, lorsque vous avez fait la demande ? => *perception de leur besoin d'aide***
- Qui a fait la demande ?
- **Comment avez-vous vécu les différentes phases de mise en place du plan d'aide :**

- **formulation de la demande**

- démarches administratives

- visite de l'AS du CG pour l'évaluation de l'autonomie : qui est venu ? => *est ce qu'ils connaissent la fonction et la posture professionnelle de l'intervenant ?*

- négociation du plan d'aide

- Comment s'est passée l'ouverture des droits ? Avez-vous eu votre mot à dire ?

- Avez-vous accepté le plan d'aide ? Avec qui en avez-vous parlé => enfants ? Assistante sociale ? Amis ?....

- Avez-vous négocié le plan d'aide et les interventions proposées ? Avec qui ? Par quels moyens : visite au domicile ? par téléphone ? => *nous cherchons ici à savoir si la responsable de secteur de la structure d'aide à domicile est venue visiter la personne, une fois le plan d'aide signé, pour une première renégociation du plan d'aide comme le prévoit la loi.*

2nd temps : les premières interventions

- Comment se sont passées les premières interventions à votre domicile ? => (quelles structures / village ? CESU... ?)

- Connaissiez-vous les aides à domicile ? La venue des intervenantes vous a-t-elle posé un problème au niveau de votre intimité ? Avez-vous vécu cela comme une intrusion à votre domicile ?

- Comment qualifieriez-vous vos rapports avec les intervenantes ? Que pensez-vous de ce qu'elles accomplissent à votre domicile ?

- Les services proposés correspondaient-ils à vos attentes ? à vos besoins ?

- Les heures étaient elles utilisées comme prescrit dans le plan d'aide : tant d'heures pour le ménage, tant d'heures pour la toilette, pour les repas...

- Avez-vous connaissance de la possibilité de réviser le plan d'aide ? L'avez-vous demandé ? Pourquoi l'avez-vous fait, ne l'avez-vous pas fait ?

3^{ème} temps : non utilisation de toutes les heures prescrites

- Négociez-vous avec l'aide à domicile (l'auxiliaire de vie, l'aide soignante...) les tâches à effectuer à votre domicile ?

- Négociez-vous avec l'aide à domicile (l'auxiliaire de vie, l'aide soignante...) le nombre d'heures à effectuer à votre domicile ? => *avec ces deux questions, nous cherchons à savoir si la personne âgée à connaissance de l'écart entre les heures prescrites et les heures utilisées.*

- Pour quelles raisons n'utilisez vous pas le nombre d'heures d'intervention que vous avez accepté lors de la signature du plan d'aide ? => *justifications spontanées*

- Est-ce un choix personnel ou que vous avez pris en concertation avec la famille, avec l'AVS... ?

- Etes vous satisfait(e) de la qualité du travail fourni (ménage, toilette...) ?

- Qu'est ce qui est le plus important pour vous aujourd'hui : le fait que votre domicile soit propre et rangé ? Le fait que l'on vous aide pour votre toilette ? Le fait qu'il y ait une présence auprès de vous ? => *si les réponses sont difficiles à donner pour les personnes âgées, et bien que ce soit délicat, nous pourrions leur demander de noter, sur 20, l'importance que prennent chacun de ces facteurs.*

- Pensez-vous que vous vous en sortez mieux au quotidien depuis la mise en place de cette aide à votre domicile ? Vous sentez vous plus en sécurité ?

- Quel impact cela a eu sur votre vie ?

- Ces interventions à votre domicile vous sont-elles utiles ? Répondent-elles à vos attentes, à vos besoins ? Vous aident-elles à mieux vivre ou non ?

Grille d'entretien
Aides à domicile (diplômées ou non)

Thèmes

Le parcours professionnel :

- Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ? => cf. C. Avril, *considérer la trajectoire sociale des aidants professionnels à domicile. Déclassement ou première « vraie » place professionnelle ?*
- Etes-vous diplômée (aucun diplôme, CAP services aux personnes, CAFAD, DEAVS) ?
- Est-ce votre premier emploi ? Avez-vous acquis d'autres normes, savoir-faire, compétences professionnelles ? Lesquelles ?
- Avez-vous connu un parcours migratoire ? => *Cet élément biographique pourrait permettre de savoir si le processus de socialisation de la personne immigrée se fait notamment au contact des personnes âgées, ce qui induirait pour ces dernières un statut de « caregiver ».*
- Depuis quand faites-vous ce travail d'aide à domicile ?
- Pourquoi avez-vous choisi de faire ce travail ? => *Choix ou non choix.*
- Aviez-vous un projet personnel ? professionnel ? lorsque vous avez commencé ce travail ?
- Aujourd'hui, avez-vous un projet professionnel à court, moyen ou long terme ? Par exemple, est-ce que vous vous voyez travailler plus tard dans un établissement accueillant des personnes âgées ? Oui ou non, pour quelles raisons ?
- Est-ce que vous vous êtes occupé d'un parent âgé ? Avez-vous déjà travaillé avec d'autres publics, d'autres populations ?

La formation :

- Pouvez-vous me parler de la formation qui vous a été dispensée ?
- Avez-vous suivie une formation initiale ou une formation continue ? *Dans le cas d'une formation continue, il nous faudra chercher à savoir si la formation, dispensée en plusieurs séances parfois espacées dans le temps, est suffisante aux yeux des aides à domicile : la formation continue représente-t-elle un obstacle à la bonne assimilation de ce que l'on y apprend ?*
- Pouvez-vous me décrire ce qui vous a été appris lors de votre formation ?
- La formation qui vous a été dispensée est-elle en adéquation avec ce que vous vivez au quotidien au domicile des personnes âgées ? Dans la pratique, y a-t-il des écarts ? Ressentez-vous des manques dans la formation ? Qu'est ce qui vous est utile au quotidien ?

- Quelles sont les limites de votre fonction ? Qu'est ce que vous pouvez faire et ne pas faire ? Pourquoi ?

- Débordez-vous de votre cadre de compétences lorsque des situations peuvent suggérer de le faire ?

- Qu'est ce que vous apporte la formation au niveau de l'aide matérielle ? Au niveau de l'aide corporelle ? => *nous cherchons ici à savoir si selon les aides à domicile, l'aide corporelle nécessite des compétences autres que celles nécessaires pour faire le métier d'aide à domicile, ou bien si au contraire elles se pensent tout à fait capables de réaliser des tâches réservées au personnel soignant.*

- Selon vous, est-ce un métier reconnu ? Est-ce un métier que vous conseilleriez à des personnes que vous connaissez ? Pourquoi ?

Qualité de l'aide et leur représentation :

- Des spots publicitaires à la télévision annoncent qu'on recherche près de 400 000 personnes pour les métiers de services à la personne, et notamment des aides à domicile. Le métier d'aides à domicile semble être créateur d'emplois. Comment expliquez-vous cela ?

- Quelle est la ou les mission(s) d'une aide à domicile auprès de personnes âgées ?

- Pouvez-vous me décrire comment se passe généralement une activité d'aide ?

- Pensez-vous que votre formation soit en adéquation avec les attentes de la personne âgée ?

- D'après vous, qu'est ce qu'une personne âgée attend d'une aide à domicile ? => *différencier les besoins des attentes de la personne âgée.*

- Selon vous, quelles compétences une aide à domicile doit-elle avoir ?

- Aimez-vous vous occuper de personnes âgées ? Aimez-vous faire plus que ce qui est prévu lors de votre intervention ? => *questionner leur représentation de l'utilité de leur activité, et du plaisir de l'effectuer.*

- Quelles sont les limites de votre intervention en tant qu'aide à domicile ? Quelles sont les choses que vous pouvez faire, ne pas faire ? Comment délimitez-vous cela ? En parlez-vous avec la personne âgée ? (ou : avec qui en parlez-vous : la famille, le soignant à domicile, son supérieur hiérarchique, la personne âgée ?) => *questionner la négociation, les arrangements afin de faire ressortir le ressenti du soignant au niveau de la question de la qualité. Permet également de sonder la frontière parfois aléatoire entre le travail du soignant et de l'aide à domicile, notamment au niveau de la toilette.*

- Savez-vous qui d'autre intervient chez les personnes âgées (professionnels, voisins) ? Quels sont vos rapports avec ces différents intervenants ? Etes-vous en contact avec les autres professionnels (infirmières, aides soignantes, médecin) ? Quels sont vos rapports avec ce réseau mis en place autour de la personne âgée ? => *nous cherchons ici à savoir si la synergie de tout acteur est perçue par la personne interrogée comme une compétence professionnelle, si c'est un élément de la qualité de l'aide...*

- Quand vous êtes confronté à un problème (concernant l'aspect médical comme l'aspect relationnel), que faites-vous ? A qui en référez-vous (responsable, famille, infirmières, médecin...) ?

- Est-ce qu'actuellement, il y a des choses qui vous font souci au niveau de l'organisation du travail ? Si une infirmière souhaite couper l'intervention en deux fois une heure, acceptez-vous ou pas ? A qui en parlez-vous avant de prendre votre décision ? En parlez-vous à l'infirmière, à la personne âgée et/ou sa famille, à votre responsable ?=> *là aussi, cela peut être un moyen de questionner la négociation et les arrangements avec la personne âgée et/ou sa famille*).

- Est-ce qu'actuellement, il y a des choses qui vous font souci au niveau de la relation d'aide avec la personne âgée ? Comment réglez-vous ces soucis dans la relation d'aide ? En parlez-vous à la personne âgée, sa famille, votre responsable ?

- Quels sont vos rapports avec votre responsable ? Etes-vous suivie au niveau de votre travail ? Etes-vous soutenue ?

- Connaissez-vous la famille de la personne chez qui vous intervenez ? Est-ce que vous vous entendez bien avec les membres de la famille ? Parlez-vous avec eux de ce que vous faites auprès de leur parent ? Sont-ils au courant des problèmes que vous rencontrez, de ce qui se passe bien ? Prenez-vous en compte les conseils, les désirs, les souhaits de la famille ?

- Si la personne âgée vous demande de ne pas effectuer une tâche prévue, que faites-vous ? Prenez-vous en compte leur choix, leur désir ? En parlez-vous avec elle ? => *la relation d'aide est-elle co-construite ou pas ?*

- Est-ce que vous négociez ou est-ce que vous imposez de faire ce qu'on vous demande de faire ?

Savez-vous ce que désirent les personnes âgées en ce qui concerne votre intervention ? Savez-vous ce qu'ils attendent de vous ?

- Qu'est ce que, pour vous, une bonne aide à domicile ?

- Selon vous, comment peut-on évaluer la qualité du service rendu ? Qui doit être questionné pour évaluer cela ? Quels pourraient être les critères d'évaluation ?

L'intime :

- Est-ce difficile de travailler dans le lieu intime de la personne âgée, c'est-à-dire son domicile ? Pourquoi ?

- Comment vivez-vous le fait de travailler au quotidien auprès de vieilles personnes cumulant les incapacités ? Est-ce difficile émotionnellement ou est-ce un travail comme un autre ?

- Avez-vous tout ce qu'il vous faut pour faire votre travail ? Qu'est ce qui vous manque ?

- A quel moment savez vous que vous pouvez quitter le domicile de la personne âgée ?

- Que faites-vous en premier en arrivant chez la personne âgée (lui branche t'elle la TV ou bien prend elle le temps de discuter quelques instants...) ? Que faites-vous en dernier avant de partir ?
- Pensez-vous avoir la confiance des personnes chez qui vous travaillez ?
- Avez-vous les clés du domicile de la personne âgée ?
- Si la personne âgée est absente (hospitalisation, absence pour diverses raisons), êtes-vous prévenue ? Par qui ?
- Est-ce que vous recevez des nouvelles de la personne âgée ? Par qui ? Est-ce que vous en prenez ?
- Visitez-vous la personne âgée en dehors de vos interventions ? La personne âgée vous fait-elle appel hors de vos interventions ?
- Si vous êtes malade, ou absente, qui prévenez-vous (la personne âgée, la famille, la hiérarchie) ?
- Pensez-vous de temps en temps à la personne dont vous vous occupé ?
- Vous sentez-vous responsable de la personne âgée dont vous vous occupé ?
- Comment qualifieriez-vous les relations que vous entretenez avec les bénéficiaires ? => *il faudra essayer de saisir si l'aide à domicile voit la personne âgée comme sa cliente, son employeur, sa grand-mère, son amie...*
- Pouvez-vous me parler du lien qui vous unit à la personne âgée ? Est-il seulement professionnel ?
- Ressentez-vous une certaine affectivité entre vous ? Comment différenciez-vous le côté affectif du côté professionnel lors de votre intervention ?
- Avez-vous déjà pensé à votre retraite ? Comment imaginez-vous votre vie à la retraite ? Comment voulez-vous vivre votre retraite ?

Grille d'entretien
Soignants à domicile
(aides soignantes, infirmières diplômées d'Etat)

Thèmes

Le parcours professionnel :

- Depuis quand faites-vous ce travail de soignant à domicile?
- Pourquoi avez-vous choisi de faire ce travail ? => *Choix ou non choix.*
- Aviez-vous un projet personnel ? professionnel ? quand vous avez commencé ce travail ? => *importance du projet : « le projet traduit une capacité de l'individu à être créateur d'action. Le projet marque cette capacité à prendre du recul pour anticiper. Le projet est un puissant facteur pour construire l'identité personnelle ».*
- Quel est le projet (institutionnel) de la structure qui vous emploie ?
- Est-ce votre 1er emploi ? Avez-vous acquis, dans votre vie professionnelle, d'autres normes, savoir-faire, compétences, expériences professionnelles ? Lesquelles ? => *cf. C. Avril : prendre en considération la trajectoire sociale de ces femmes : est-ce leur premier statut social ? Comment vit-elle sa place sociale ? A-t-elle connu d'autres normes professionnelles ? Ces considérations devraient cependant avoir plus de sens en ce qui concerne les aides à domicile.*

La formation :

- Pouvez-vous me parler de la formation qui vous a été dispensée ?
- Sur quoi insiste particulièrement votre formation ? Pouvez-vous me dire ce que vous avez appris lors de votre formation ?
- La formation est-elle en adéquation avec ce que vous vivez au quotidien au domicile des personnes âgées ? Dans la pratique, y a-t-il des écarts ? Ressentez-vous des manques dans la formation ? Qu'est ce qui vous est utile au quotidien ?
- Quelles sont les limites de votre fonction ? Qu'est ce que vous pouvez faire et ne pas faire ? Pourquoi ?
- Débordez-vous de votre cadre de compétences lorsque des situations peuvent suggérer de le faire?
- Avez-vous reçu une formation spécifique au fait que vous intervenez au domicile des bénéficiaires ? Quelles différences voyez-vous avec un travail de soignant à l'hôpital ? En institution ?
- Selon vous, est-ce un métier reconnu ? Est-ce un métier que vous conseilleriez à des personnes que vous connaissez ? Pourquoi ?

Qualité de l'aide et leur représentation :

- Les soignants (infirmières, aides soignantes, médecin) interviennent de plus en plus au domicile des personnes fragiles et plus seulement à l'hôpital ou dans les établissements spécialisés. Que ce que cela change pour vous ? Comment expliquez-vous cette demande grandissante de se faire soigner à la maison ?
- Quelle est la (ou les) mission(s) d'une soignante à domicile ?
- Pouvez-vous me décrire comment se passe généralement une activité de soin ?
- Pensez-vous que ce que vous avez appris lors de votre formation soit en adéquation avec les attentes de la personne âgée ?
- D'après vous, qu'est ce qu'une personne âgée attend d'une aide soignante intervenant à son domicile ? => *différencier les besoins des attentes de la personne âgée.*
- Pour être soignant à domicile, suffit-il d'avoir des compétences médicales ?
- Aimez-vous vous occuper de personnes âgées ? Aimez-vous faire plus que ce qui est prévu lors de votre intervention ? => *questionner leur représentation de l'utilité de leur activité, et du plaisir de l'effectuer.*
- Quelles sont les limites de votre intervention en tant qu'activité de soin ? Quelles sont les choses que vous pouvez faire, ne pas faire ? Comment délimitez-vous cela ? En parlez-vous avec la personne âgée ? (ou : avec qui en parlez-vous : la famille, le médecin, son supérieur hiérarchique, la personne âgée ?) => *questionner la négociation, les arrangements afin de faire ressortir le ressenti du soignant au niveau de la question de la qualité*
- Savez-vous qui d'autre intervient chez les personnes âgées (professionnels, voisins, famille) ? Quels sont vos rapports avec ces différents intervenants ? Etes-vous en contact avec les autres professionnels (aides à domicile notamment) ?
- Selon vous, une aide à domicile peut-elle dispensée une toilette de qualité à une personne âgée dépendante ? Pensez-vous que certaines interventions (toilette, manutention : lever, coucher) doivent être réservées au personnel soignant ?
- Quand vous êtes confronté à un problème (concernant l'aspect médical comme l'aspect relationnel), que faites-vous ? A qui en référez-vous (responsable, famille, médecin...) ? Y a-t-il des moments où vous vous sentez dépassé ?
- Est-ce qu'actuellement, il y a des choses qui vous font souci au niveau de l'organisation du travail ? Si vous préconisez des changements dans l'organisation des interventions, négociez-vous avec la personne âgée ? avec sa famille ? avec votre responsable ? avec l'aide à domicile ? => *là aussi, cela peut être un moyen de questionner la négociation et les arrangements avec la personne âgée et/ou sa famille).*
- Ou imposez-vous sous la contrainte vos demandes de changements, ou toute autre demande ?

- Est-ce qu'actuellement, il y a des choses qui vous font soucier au niveau de la relation d'aide avec la personne âgée ? Comment réglez-vous ces soucis dans la relation d'aide ? En parlez-vous à la personne âgée, sa famille, votre responsable ?
- Quels sont vos rapports avec votre responsable ? Etes-vous suivie au niveau de votre travail ? Etes-vous soutenue ?
- Connaissez-vous la famille de la personne chez qui vous intervenez ? Est-ce que vous vous entendez bien avec les membres de la famille ? Parlez-vous avec eux de ce que vous faites auprès de leur parent ? Sont-ils au courant des problèmes que vous rencontrez, de ce qui se passe bien ? Prenez-vous en compte les conseils, les désirs, les souhaits de la famille ?
- Si la personne âgée vous demande de ne pas effectuer un soin prévu, que faites-vous ? Prenez-vous en compte leur choix ? En parlez-vous avec elle ?
- Est-ce que vous négociez ou est-ce que vous imposez de faire ce qu'on vous demande de faire ?
- Savez-vous ce que désirent les personnes âgées en ce qui concerne votre intervention ? Savez-vous ce qu'ils attendent de vous ?
- Qu'est-ce que, pour vous, une bonne soignante à domicile ?
- Selon vous, comment peut-on évaluer la qualité du service rendu ? Qui doit être questionné pour évaluer cela ? Quels pourraient être les critères d'évaluation ?

L'intime :

- Est-ce difficile de travailler dans le lieu intime de la personne âgée, c'est-à-dire son domicile ? Pourquoi ?
- Comment vivez-vous le fait de travailler au quotidien auprès de vieilles personnes cumulant les incapacités ? Est-ce difficile émotionnellement ou est-ce un travail comme un autre ?
- Pensez-vous avoir la confiance des personnes chez qui vous travaillez ?
- Avez-vous les clés du domicile de la personne âgée ?
- Si la personne âgée est absente (hospitalisation, absence pour diverses raisons), êtes-vous prévenue ? Par qui ?
- Est-ce que vous recevez des nouvelles de la personne âgée ? Par qui ? Est-ce que vous en prenez ?
- Visitez-vous la personne âgée en dehors de vos interventions ? La personne âgée vous fait-elle appel hors de vos interventions ?
- Si vous êtes malade, ou absente, qui prévenez-vous (la personne âgée, la famille, la hiérarchie) ?
- Pensez-vous de temps en temps à la personne dont vous vous occupez ?
- Vous sentez-vous responsable de la personne âgée dont vous vous occupez ? Vous sentez-vous responsable de son état de santé ?

- Comment qualifieriez-vous les relations que vous entretenez avec les bénéficiaires ? => *il faudra essayer de saisir si l'aide à domicile voit la personne âgée comme sa cliente, son employeur, sa grand-mère, son amie...Cf C. Avril.*

- Pouvez-vous me parler du lien qui vous unit à la personne âgée ? Est-il seulement professionnel ? Ressentez-vous une certaine affectivité entre vous ? Comment différenciez-vous le côté affectif du côté professionnel lors de votre intervention ?

- Avez-vous déjà pensé à votre retraite ? Comment imaginez-vous votre vie à la retraite ? Comment voulez-vous vivre votre retraite ?

Grille d'entretien
Responsables des services d'aide et de soins à domicile.

Thèmes

Connaissance de la structure :

- Pouvez-vous me décrire la structure ? Combien emploie-t-elle de personnel ? Combien y a t il d'aides à domicile, d'aides soignantes, d'AMP (aide médico-psychologique), de cadres... ?
- Connaissez-vous le contexte historique et les motifs de la constitution de la structure ?
- Pour les différents postes à pourvoir, pouvez-vous me dire quelles sont les formations/compétences/qualités requises ?
- Pouvez-vous me dire quelques mots sur le parcours du dirigeant, du responsable de la structure ?
- Pouvez-vous me décrire les profils de poste pour les intervenants à domicile ? Pouvez-vous en faire de même pour les responsables de secteur ?
- Quelles sont les missions de la structure ? Quels sont les services apportés par la structure ? Pouvez-vous m'en dire plus, comme par exemple, quels sont les horaires d'intervention, quels sont les secteurs.... ?
- Votre structure est-elle inscrite dans un réseau, dans des partenariats avec d'autres structures ? Ces réseaux sont-ils nécessaires et importants pour vous ? Pour vous, faire parti d'un réseau contribue-t-il à améliorer la qualité du service rendu ?

La structure et son personnel :

- En ce qui concerne le mode de recrutement, comment procédez-vous ? La structure a-t-elle une politique de formation ? Une politique salariale ?
- Quel(s) message(s) la structure fait-elle passer aux professionnels au moment du recrutement ? Comment, par quels moyens transmettez vous les attentes de la structure vis à vis des professionnels ? => à différencier selon les différents métiers : aides à domicile, soignantes, AMP...
- Une fois la personne recrutée, lui proposez-vous un plan de formation ? A quel(s) organisme(s) de formation faites-vous appel ?
- Une fois la personne recrutée, quel(s) message(s) faites vous passer au personnel intervenant ? Comment, par quels moyens transmettez vous les attentes de la structure vis-à-vis des professionnels ? => à différencier selon les différents métiers : aides à domicile, soignantes, AMP...
- Appliquez-vous des conventions collectives ?

La structure et la qualité de service :

- Qu'est ce que, pour vous, une intervention à domicile ? Pouvez-vous me dire comment vous imaginez une intervention à domicile ? Avez-vous déjà été présent lors d'une intervention ?
- Selon vous, pour quelle(s) raison(s) les personnes âgées font-elles appel à votre structure? Et plus généralement, pour quelle(s) raison(s) ont-elles recours à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou à d'autres aides sociales ?
- Qu'est ce que, pour vous, une intervention de qualité ?
- Effectuez-vous des contrôles au niveau des interventions ? Faites-vous une évaluation de ces dernières (enquête satisfaction, quels autres moyens se donnent-ils pour mesurer la satisfaction du service) ?
- La structure a-t-elle établie une grille de procédures pour les intervenantes à domicile ? Avez-vous mis en place des protocoles au niveau du temps : temps défini pour la toilette, le ménage... ainsi qu'en ce qui concerne les manières de faire du professionnel ? Pourquoi l'avez-vous fait, ou pas fait ?
- La structure est-elle ouverte à tout public ou effectuez vous un choix de ciblage de certains publics particulier? Pourquoi ? Est-ce au nom de la qualité ?
- Quelle est la position de la structure par rapport aux mesures gouvernementales ? Avez-vous mis en application les dispositions de la loi 2002, notamment en ce qui concerne le droit au choix, et le droit aux risques des personnes âgées ? Est-ce pour vous un élément de qualité ?

Grille d'observation

Des situations d'évaluation de la dépendance.

Objet : évaluateurs plans d'aide, interaction évaluateur/personne âgée/ famille, savoirs professionnels mobilisés.

Terrain : domicile des personnes âgées.

Mode d'observation : ethnographique. Cette enquête ethnographique nécessitera une description et une interprétation des interactions tout en faisant passer l'analyse du situationnel au structurel, c'est-à-dire d'une analyse microsociologique à une perspective macrosociologique.

Temporalité de l'observation : à définir.

Lieu : Décrire sommairement l'environnement du domicile (quartier, périphérie...). Décrire le domicile de la personne évaluée, les différentes pièces, l'espace de vie principal, les objets (photos, cadres, peintures, objet technologique : téléphone, TV, câble satellite??....) pouvant fournir des indices sur les centres d'intérêts de la personne, et sur l'ambiance de son domicile (pièces aux couleurs sombres, luminosité...). Repérer si des aides techniques ont été mis en place ou sont utilisées par la personne âgée (cannes, douche assise...)

La situation d'évaluation :

- Qui est présent ?
- Observer le positionnement spatial de l'interaction (qui se situe où ?) et ses éventuelles modifications (déplacements, à l'initiative de qui, pour quoi faire ?)
- Décrire la dimension non verbale des comportements de chacun des protagonistes (gestes, postures des corps, distance inter-personnelle, prosodie, déplacements, investissement de l'espace...)
- Observer comment se présente l'évaluateur, comment il explicite (à qui ? qui regarde-t-il ? à qui s'adresse-t-il ?), les raisons de sa présence, l'objectif, les enjeux de l'interaction à venir ? En faire de même en ce qui concerne la personne âgée, ainsi que sa famille. Le but est ici de repérer comment se mettent en scène chacune des parties (cf. Goffman).
- Observer les rythmes et leurs variations dans la situation d'évaluation.
- Peut-on repérer un « mode de structuration » de l'intervention de l'évaluateur ? Suit-il point par point la grille AGGIR ou procède-t-il selon un autre « fil directeur » (lequel ? par exemple une apparente discussion informelle) ?
- Observer sur quel(s) thème(s) de la grille AGGIR l'évaluateur insiste le plus (intériorité de la personne âgée / prise en compte de son environnement familial, social, matériel) De quels indices / occurrences se saisit-il / provoque-t-il pour informer son diagnostic (observation, question/réponse, interlocuteurs (bénéficiaires, famille...)) ? En faire de même pour la famille et la personne âgée.

- Observer quelle est la place de la famille / quelle place lui donne l'évaluateur dans le dialogue et dans la demande d'aide. Plus largement, il nous faudra voir qui exprime la demande (personne âgée, famille ?) et sur quel registre cette demande se situe ?

- Quelle « présentation de soi » la personne âgée (de même pour la famille : être attentif aux convergences / divergences de perspectives / d'attentes) fait-elle d'elle-même ? Exprime-t-elle ses craintes, ses peurs, ses angoisses, ses envies, ses besoins... Parle-t-elle de ses incapacités (ce qu'elle sait faire) ou de ses incapacités (ce qu'elle voudrait faire) ? Exprime-t-elle des attentes / des prétentions à l'égard du plan d'aide ou de certains acteurs institutionnels, si elle les repère ? Comment l'évaluateur prend-il en compte ces propos ?

- La personne âgée et plus largement le système familial a-t-il une connaissance ou non du dispositif APA et de son fonctionnement ? L'évaluateur fournit-il des informations spontanément ou à la demande ?

- Recenser et essayer de se fournir les documents utilisés par l'évaluateur, et recenser les documents administratifs à fournir nécessairement par la personne âgée et/ou la famille.

- Recenser le vocabulaire utilisé par chacune des parties : y a-t-il des différences, des écarts significatifs quant aux catégories de pensées ? Par le vocabulaire utilisé et l'attitude, pouvons-nous identifier un rapport de forces sous-jacent ou une adhésion au plan d'aide proposé ?

- Le consentement est-il éclairé, comme le stipule la loi de 2005 ?

- Comment l'évaluateur clôt-il l'interaction ? Communique-t-il à la personne âgée et à sa famille un premier « diagnostic » / contenu du plan d'aide ? Quel est-il (qu'est ce qui est privilégié, par exemple l'aide humaine ou l'aide technique...) ? Comment le présente-t-il, le justifie-t-il ? Quelles réactions de la part de la personne âgée, de sa famille ?

- Comment l'évaluateur amène-t-il « la suite des opérations » : signature du plan d'aide, choix prestataire ou mandataire, choix éventuel de la structure d'aide à domicile... ?

Faire un plan des lieux, des schémas des déplacements dans le domicile des différents protagonistes.

Dénombrer et chiffrer les temps de prises de parole, des contacts corporels ; la durée de l'évaluation.

Noter des informations sur chaque personne, notamment sur le parcours professionnel de l'évaluateur.

Mettre en confrontation et comparer les lexiques utilisés par l'évaluateur, la personne âgée, la famille; leurs différents temps de parole. Dire quels usages sont faits de ces sémantiques par chacun des acteurs.

Annexe 3 : Présentation et anonymisation des services d'aide et de soins à domicile.

Les services d'aide et de soins à domicile qui ont constitué nos terrains d'investigations se répartissent comme suit :

- Quatre services offrant à la fois aides et soins à domicile dans le cadre de Centres Communaux d'Action Sociale, réglementés par le statut de la Fonction Publique Territoriale. Pour l'aide à domicile, il s'agit uniquement de services prestataires, agréés et tarifés par les Conseils Généraux. Trois se situent dans des communes de + de 30000 habitants environ, dans le département de l'Isère ; le quatrième se situe dans une commune rurale de 3500 habitants du département de la Savoie.
 - Ils seront respectivement codifiés en tant que :
 - Service 1
 - Service 2
 - Service 3
 - Service 4
- Une association créée en 1965, proposant en Isère des services de soins et d'aide à domicile – prestataire et mandataire-, rattachée à l'enseigne UNA
 - Elle sera codifiée comme
 - Service 5
- Une association créée en 1997, proposant exclusivement des prestations d'aide à domicile – mandataire et prestataire – non rattachée à une enseigne. Agréments simple et qualité obtenus en 2005. En partenariat avec le Conseil Général de l'Isère, dans la cadre de sa tarification au titre de l'APA. Orientée vers la grande dépendance (personnes âgées et personnes en situation de handicap).
 - Elle sera codifiée comme
 - Service 6
- Une association créée le 19 février 1997, proposant des services d'aide à domicile – mandataire et prestataire- bénéficiant d'un agrément simple en date du 28 novembre 2006 et d'un agrément qualité. Agrée et tarifée par le Conseil général de l'Isère. Agrée également dans le cadre de la CARSAT pour les PAP.
 - Elle sera codifiée comme
 - Service 7
- Une association d'aide à domicile spécialisée dans l'intervention en milieu rural, qui propose tout à la fois des services d'aide à domicile –au titre prestataire et mandataire- et un service de soins à domicile. Rattachée à l'enseigne UNA et conventionnée par le Conseil Général de la Savoie dans le cadre de la tarification.
 - Elle sera codifiée comme
 - Service 8

Le département de l'Isère



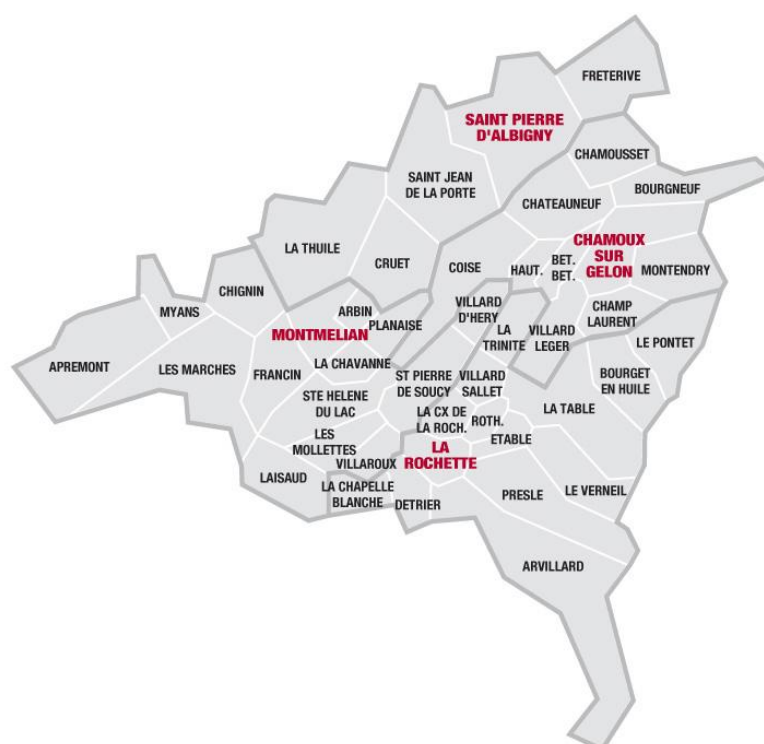
Le territoire concerné : le Grésivaudan



Le departement de la Savoie



Le territoire concerné : la combe de Savoie



Annexe 5 : Illustration des matériaux recueillis.

- 1 entretien personne âgée en situation de non recours.
- 2 entretiens personnes âgées en situation de non adhésion
- 1 entretien aide à domicile
- 1 entretien aide-soignante
- 2 entretiens responsables de service d'aide à domicile
- 2 journaux d'observation.

Entretien avec une personne âgée en situation de non recours

Le premier contact avec la famille de ce Monsieur, âgé de 75 ans, a été établi au téléphone avec sa femme. J'ai en effet appelé deux fois, et Mr El Malla était absent, « il est à la prière » me disait sa femme. Lors du premier appel, je choisis d'expliquer la raison de ce coup de téléphone à Mme El Malla. Elle me comprit rapidement car elle avait lu la lettre envoyée par le CCAS de Pont de Claix. Je lui explique alors avec précisions le but de mon appel et de ma future venue à leur domicile pour rencontrer son mari. Elle me dit qu'elle lui en parlera et qu'elle lui fera lire la lettre car il n'en a pas pris connaissance. Je rappelle le lendemain, Mr El Malla est toujours absent, il est à la mosquée. Elle me dit cependant qu'elle en a parlé à son mari mais qu'il veut me parler au téléphone avant de fixer un rendez vous. Je retente ma chance une troisième fois. Cette fois Mme El Malla me transmet son mari. D'un ton très dur, il me pose alors tout un tas de questions, sur ce que je fais, l'organisme pour lequel je travaille, où se situe-t-il, qu'est ce qu'on y fait, qu'est ce que je vais poser comme question. J'insiste alors sur le fait que je souhaite donner la parole aux personnes âgées retraités, qu'il n'y a pas de mauvaises ou de bonnes réponses... Le travail de mise en confiance est difficile. Il me dit que sa femme lui a parlé d'un enregistreur, il me demande pourquoi, ce qui va être fait de ce qu'il dira. Je lui explique calmement que c'est un travail scientifique, que l'anonymat est garanti etc... Au bout de 5 bonnes minutes, il consent à me donner rendez vous chez lui, le mardi suivant.

Le mardi en question, j'arrive un peu en avance histoire de trouver le quartier, l'immeuble et la montée d'immeuble. Mr El Malla habite au troisième étage d'un petit immeuble de 4 étages. Derrière son immeuble se trouvent deux immeubles à l'architecture identique : deux montées pour 4 étages, ce qui fait 16 appartements par immeubles. La petite rue, de 50 mètres environ, qui permet d'accéder à ces immeubles est bordée à sa gauche par de nombreux petits jardins, certains délimités par une petite murette, d'autres communicants avec les jardins voisins. On y trouve des chaises de jardin à chacun d'entre eux. Ils paraissent être un lieu de vie communautaire. Ce qui semble être confirmé par Mr El Malla lors de l'entretien.

Je suis accueilli par une fille d'une vingtaine d'années, qui me semble être la fille de Mr El Malla. Ce dernier arrive et me demande de rentrer dans la cuisine, première pièce à gauche du seuil d'entrée. Je n'ai donc pas le loisir de visiter les autres pièces de l'appartement. Avant même de commencer l'entretien, Mr El Malla me soumet à tout un tas de questions, à peu près les mêmes qu'au téléphone, toujours sur un ton très froid et en me fixant du regard. Après 10 minutes de palabres, nous commençons l'entretien. Les 10 premières minutes, il me fixe toujours, avec un regard qui en dit long sur sa méfiance. Au fil de l'entretien, son visage se détend et prend confiance. Ce qu'il me confirmera à la fin de l'entretien, comme je l'ai indiqué.

Je n'ai pas corrigé les fautes orales. Mr El Malla parle un français « du bled », les conjugaisons n'étant pas toujours exactes. Il cherche souvent ses mots, ce que j'ai traduit par les trois points de suspension. Il met aussi du temps pour réfléchir à ce qu'il dit, sauf lors du passage où il s'énerve et dit quelques « noms d'oiseaux ».

L'entretien dure 49 minutes. J'ai changé le nom de ce Monsieur.

- Pour commencer, pouvez-vous me dire quel a été votre parcours professionnel ?

Mr El Malla : Je n'ai pas eu de métier.

-C'est-à-dire ? Vous n'avez pas travaillé ?

Mr El Malla : Ah ben dis donc, j'ai 44 ans de travaux forcés.

-De travaux forcés. C'est-à-dire, qu'est ce que vous appelez par travaux forcés ?

Mr El Malla, *après un blanc de près de 20 secondes, durant lequel il me fixe du regard* : Travaux forcés... Le travail qu'il y a maintenant, avant c'était pas pareil. Moi j'ai travaillé dans le bâtiment, toute la journée sur des marteaux piqueurs et tout. Le travail de maintenant il a rien à voir d'avant. Il a rien à voir. Et... deuxième chose, c'est un travail où on respire jamais. Quand j'y appelle travaux forcés, c'est travaux forcés. C'est comme l'armée dans le temps, maintenant l'armée... L'armée d'avant, c'est difficile. Et donc deuxième chose, on me faisait passer là, travailler sur les chargements, déchargements, sur le marteau piqueur, sur le plasma... sur tout le bazar. Et après j'ai rentré dans l'usine, j'ai voulu changer mon travail et aller dans l'usine. Et là c'est pire en pire. Le chlore, l'acide, la soude... Et pire en pire c'est l'amiante. Maintenant là moi avant je me questionnais... que vous me questionnez à cause de l'amiante, là je suis d'accord, mais une autre question là c'est non.

-Parce que ça a eu des répercussions l'amiante... *(Il m'interrompt)*

Mr El Malla : Moi j'ai disposé de l'amiante, franchement... beaucoup. Et le jour où j'ai fini par plus pouvoir, l'amiante, quand j'ai passé les visites médicales le patron il m'a foutu dehors.

-Pour quelles raisons ?

Mr El Malla : Et ben les raisons, parce que chaque fois que je pouvais plus, je me présentais pas au boulot. Et ça c'est à cause de l'amiante.

-Et ça a eu des répercussions sur votre santé ?

Mr El Malla : A cause de ma santé, je me présentais plus... j'allais voir le toubib chaque fois, je pouvais plus. Le toubib il m'a dit que j'étais malade. Mais mon poste, il restait libre, alors il a appelé un autre, il m'a remplacé par un autre. Alors quand j'ai commencé à expliquer, il m'a dit, vous êtes d'accord ou pas d'accord... *(Silence d'environ 15 secondes)*. C'est toujours pareil. Et oui...

-Donc par rapport à ce qu'on a entendu sur les malades de l'amiante, ça a été votre cas ?

Mr El Malla : C'est mon cas. Jusqu'à maintenant, toujours. J'ai fait des demandes à la Sécurité Sociale, à chaque fois que j'ai fais des demandes, il m'a... il m'a jeté. Chaque fois, jusqu'à maintenant. Pourtant j'avais le médecin, de l'amiante, j'avais trois médecins spécialistes de Lyon, avec des contrôles de Lyon, mais ici... au dernier moment, toujours rien, aucun rapport. Et sur le scanner, la plaque de l'amiante, c'est clair net. Alors pour ça je suis toujours ailleurs, en train de courir. Et l'usine quand elle m'a jeté, elle m'a jeté pour rien alors... Comment vous dites, prime de départ, prime de rendement, ni prime de...

-Aucune prime, ni prime de licenciement ?

Mr El Malla : Y'a pas de licenciement. Ah licenciement. Pour eux, comme quoi j'arrivais à l'âge de la retraite, il m'a dit vous avez rien du tout, vous sortez et vous avez la retraite.

-Et ça vous est arrivé il y a combien de temps ça ?

Mr El Malla : Y'a 6 ans maintenant. Rien du tout du tout du tout. Quelle prime ? J'avais même 35 années de boîte, il restait 15 jours, et à ces 15 jours, il m'a dit « vous avez pas le droit, on vous donnera rien du tout. Parce que vous étiez malade, vous tenez pas votre poste régulière au boulot ». Moi ça faisait un an et demi que je me présente pas beaucoup au poste. Je pouvais plus.

-C'est la dernière année qui était difficile pour vous ?

Mr El Malla : Oui, que la dernière année. Et j'ai resté comme ça jusqu'à maintenant, maintenant je commence à suivre la Sécurité Sociale. La Sécurité Sociale elle a vu que mon dossier médical il est tout fait, ils savent que l'usine là-bas... Chaque fois, quand je me présente, il me dit « non non, aucun » (*il s'énerve*) ... Et merde ! Voilà. Alors ma question à moi c'est : et le travail que j'ai fait, dans l'usine ? Vous me croyez ou vous me croyez pas, j'ai fait des 24 heures sur 24 heures de poste. 24 heures sur 24 heures ! Croyez moi. J'ai fait des dimanches 4 heures du matin jusqu'au lundi 4 heures du matin. 3 postes, mais c'est pas le même travail. Et des fois le lundi je rentrais à 4 heures du matin, j'y retournais à midi, jusqu'à 10 heures du soir. Et à 10 heures du soir, je rentrais à... mais ils nous ont donné quoi... c'est des baraques... des baraques de poules on appelait ça. A midi, je vais au boulot, à 10 heures je rentre, et le lendemain à 4 heures du matin jusqu'au lendemain 4 heures du matin.

-Il y avait des logements... (*Il me coupe*)

Mr El Malla : Quel logement ? Des logements de poules comme j'veus ai dit. Ces logements c'est des baraques de poules. On était une dizaine de personnes dans ces baraques. Avant y'avait pas les logements comme maintenant.

-Vous habitez ici depuis combien de temps ?

Mr El Malla : Ah mon appartement, ça fait 20 ans. Mais l'autre question c'est, j'ai resté malade mais maintenant je souffre, souffrir de la sinusite, de l'allergique à la poussière de l'amiante. L'amiante avec le caona, le silice, ça fait un traitement comme du charbon, on mélange tout avec l'amiante, on fait le silice. Et ben maintenant je commence à souffrir, alors je suis allé leur dire ma façon de penser comme ils disent les gens, mais à la Sécurité Sociale, rien. Ça vous pouvez le dire, 100%. Maintenant je cours à droite à gauche, mais ça a aucun sens.

-De ce que vous me dites, maintenant vous avez pas bien confiance en la Sécurité Sociale ?

Mr El Malla : La Sécurité Sociale elle a les dossiers, elle le voit, j'ai passé les contrôles, j'ai passé devant un expert, j'ai passé devant trois médecins jusqu'à Lyon, et dernièrement la Sécurité Sociale elle m'a encore dit, elle m'a renvoyé la lettre, elle me dit « non non vous êtes pas... vous avez pas grand-chose, Monsieur ». Tant qu'on est pas mort, on a pas grand-chose. Et y'a mes collègues, y'a beaucoup mes collègues, des Français, des Espagnols, des Italiens, des... des Arabes, on travaillait ensemble, ben ils sont partis. Ils ont été exposés à l'amiante, ils travaillaient avec moi, ils sont partis. Maintenant ils sont en dessous de la terre. Et quand j'ai discuté avec l'expert, il m'a dit vous

inquiétez pas, nous on fait notre devoir, dans un mois, deux mois vous aurez la réponse... Et la réponse, y'a rien.

- Et vous n'avez aucun recours ? Vous me dites que vous avez la preuve des spécialistes.

Mr El Malla : Pour eux, la Sécurité Sociale c'est pas suffisant. Et les recours, franchement alors j'ai déjà fais le recours contre le patron de l'usine, j'ai voulu faire le recours pour la Sécurité Sociale, elle m'a dit vous faites rien contre moi, vous gagnez pas. Moi j'ai arrêté les recours. J'ai pas continué avec la Sécurité Sociale. Maintenant, je soigne, je soigne, j'ai une maladie professionnelle, je soigne la maladie, c'est tout. On peut rien faire, parce que l'ouvrier, il a pas... L'ouvrier il a pas le bras long.

-Vous vous sentez impuissant... *(il m'interrompt)*

Mr El Malla : Non pas du tout, mais il nous traite comme des mouches. Voilà le problème, maintenant moi je vis avec. Ma santé maintenant, je monte les escaliers, je m'arrête un long moment dans l'escalier, je souffrir un long moment dans l'escalier. J'ai l'asthme, la sinusite et tout ça. Il faut toujours la pompe à produits, deux pompes, trois pompes différents pour soulager, j'ai toujours ça sur moi.

-Et cela vous empêche de faire certaines activités que vous souhaitez faire à la retraite ?

Mr El Malla : Pas du tout non. Ben quand je suis obligé de faire un truc, c'est dur, j'arrive pas. Ma voiture, y'a deux semaines, y'a des gens ils sont passés sur le parking, il a percé mes 4 pneus, et ben j'ai laissé toute la semaine sur le parking, j'arrivais pas à la réparer. Mes collègues ils m'ont réparé les deux roues arrière, et puis je suis allé à la casse chercher deux roues pour réparer.

-Et vous les avez monté vous-même les roues ?

Mr El Malla : Ah non non, les roues de la casse j'ai monté par la casse je peux pas moi. Cette maladie, il faut souffrir et vivre avec. On peut rien faire de plus. On a rien de... on a rien de plus à faire. Et moi je souffre, mais c'est rien, mon père il a souffert plus que ça. Mon père il a été mobilisé deux fois dans l'armée française. Mobiliser, et oui la mobilisation contre l'Indochine dans l'armée. Il a fait 3 ans de l'armée, il été appelé. Au dernier moment, quand il est sorti, il est sorti avec rien du tout dans les poches. Nous on est rien, en face de... en face de... des grosses têtes. Mais là bas c'était pareil.

-C'est-à-dire ?

Mr El Malla : En Algérie aussi, c'est les grosses têtes qui décident.

-Vous n'êtes pas né en France ?

Mr El Malla : Non en Algérie. Je suis arrivé ici à 20 ans. Mais avant j'en parle pas.

La conversation est interrompue par l'ouverture de la porte d'entrée. Il s'agit de la voisine de palier, qui sans frapper ni même sonner, entre dans l'appartement de Mr El Malla. Pas surpris, ce dernier lui parle en arabe pendant quelques secondes, et la dame va rejoindre une pièce voisine, où se trouvent la femme de Mr El Malla et leur fille.

-Donc, si on parlait de votre passage à la retraite... *(Il m'interrompt)*

Mr El Malla : C'est une catastrophe.

-Par rapport à quand vous travailliez, c'est...

Mr El Malla : Maintenant, j'arrive pas. Je peux vous dire j'arrive pas. Avec cette plaque de l'amiante, j'arrive rien.

-En venant, je suis passé à côté de tous les jardins, vous avez un jardin vous, vous faites le jardin ?

Mr El Malla : Ah le jardin, ici y'a tout le monde qui a le jardin. Moi j'ai un jardin, mais c'est mon fils qui fait le jardin, moi j'y arrive pas. Moi je reste avec eux, comme ça. Parce que moi j'arrive pas à rester là [dans son appartement], quand vous serez pas là, je vais sortir, je serai dehors au jardin, jusque l'heure de... comment on appelle... jusque l'heure de la prière. C'est tous les jours comme ça mon ami. Je sors, là avant que vous arrivez, j'étais à la mosquée. Et puis après, je sors au jardin, et quand c'est l'heure de prière, je viens faire la prière.

-Vous êtes croyant et pratiquant, la religion a une place importante pour vous dans votre vie ?

Mr El Malla : C'est rester du bon côté vous voyez.

-C'est-à-dire ? La religion c'est quelque chose qui vous permet d'être toujours actif ?

Mr El Malla : Il faut dire qu'on arrive pas à être pratiquant comme il faut, ou comme il faudrait, on arrive pas c'est sûr.

-Comme il devrait être. C'est-à-dire que vous faites votre maximum ?

Mr El Malla : On fait le maximum, et on a raison. C'est la vérité. Tous ceux qui disent, « moi je suis pratiquant », il arrivera pas à faire tout ce qu'il faut faire. Faut faire le maximum, c'est tout. Tous les jours. Parce que, pourquoi... pourquoi il y a le viol, pourquoi il y a... euh... les assassins, pourquoi il y a des gens qui font des choses mauvaises, pourquoi ? Tout ça normalement, ils doivent pas faire, non non. C'est l'ambiance, les voisins, les frères, les camarades tout ça, même quand ça sort de la religion, normalement ça doit pas faire ça. Mais comme on arrive pas à tout faire, des fois... Regardez voir, vous laissez votre voiture dans le parking, tu trouves les pneus percés, ça c'est... c'est logique ? Ça c'est logique ? Vous trouvez que c'est normal, vous ? Vous passez avec votre fille ou votre femme par exemple, et là, votre sac il est parti. Vous trouvez ça c'est logique ? On appelle ça la vie ça ? On appelle ça... des humains ? Non, non ça va pas ça. C'est pas ce qu'il faut...

-Vous pensez justement que la religion peut aider à combattre ça, ces comportements ?

Mr El Malla : La religion ça combat les mauvaises choses, les mauvais gens, oui. C'est ce que je dis à ma famille, ah bien sûr, mais aussi à mes collègues, quand je dis mes collègues, c'est mes collègues, tous, mes collègues français, tous. Faut comprendre que des choses comme ça, ça se fait pas, mais ça se fait pas... (*Remue la tête plusieurs fois dans un long silence*). Mon voisin, comme ça, il va en vacances, les gens, comme ça, ils cassent la porte et ils rentrent. Vous trouvez ça normal, ça ? Ça se fait pas ça, allons. Pourquoi il fait ça les gens ?

-Vous pensez que c'est parce qu'ils ont pas appris les choses qu'on peut faire et celle qu'on peut pas faire ?

Mr El Malla : Ils ont appris les... les mauvaises manières. Les mauvaises manières. C'est ça qui les ronge. La religion ça doit empêcher ça. Tu fais pas les mauvaises choses avec la religion. Alors moi je fais le maximum, les prières tous les jours déjà.

-Et votre santé vous empêche de faire d'autres activités à votre retraite ?

Mr El Malla : Non, non moi j'ai la religion, je fais... Après, je vous dis j'arrive pas à rester là, alors je vais m'asseoir au jardin, je fais faire les courses avec ma femme, je prends la voiture et puis voilà. Je fais ce que j'ai à faire, c'est tout. Ma santé, c'est ça aussi, je peux rien faire, y'a rien à faire.

-C'est-à-dire ? Si, par rapport à votre santé, vous aviez besoin que des infirmières, ou des aides à domicile, viennent à votre domicile justement, tous les jours, pour vous faire les soins, donner les médicaments qu'il faut, le ménage... *(Il m'interrompt)*

Mr El Malla : Mais non, moi j'ai pas besoin d'infirmières, de tout ça. Et puis j'ai ma femme ici. Pas besoin de tout ça. Et non, avec l'amiante, y'a pas besoin. Une fois qu'il s'est fixé dans le poumon, y'a rien à faire, y'a rien qui l'empêche. L'infirmière, les médicaments, rien, ça sert à rien tout ça. Pour faire quoi ? Quand ça fait trop mal, on prend quelques médicaments pour soulager la douleur, c'est tout. Mais pour soigner, non pas du tout, on peut pas, il viendrait que ça servirait à rien.

-C'est seulement votre médecin qui vous donne ce qu'il faut, il vous donne les médicaments et c'est tout ?

Mr El Malla : Oui oui mon médecin, il donne les calmants, et quand je lui dis j'ai mal, ou j'ai mal à respirer, ou j'ai mal réveiller, à part ça vous avez aucun traitement, la plaque elle est là, vous avez aucun médicament, aucun.

-Votre médecin vous connaît bien ? C'est lui qui a suivi votre état de santé ?

Mr El Malla : ça fait maintenant 25 ans que je suis chez lui. Il connaît ma santé, avant comme j'ai été, il connaît comment ça évoluait, comment ça s'est déclenché ma maladie, l'amiante et tout ça parce que j'avais été exposé. Euh... Je vous dis franchement, je suis resté un bon moment à l'hôpital. Pendant un an, j'ai fait que rentrer et sortir, oui.

-Vous avez eu une période où vous avez plusieurs passages entre chez vous et l'hôpital ?

Mr El Malla : On a fait tout... Des examens, tout. Et même maintenant, chaque fois, quand j'ai mal à respirer, quand ça déclenche *(il me montre avec sa main l'impression que lui fait son poumon quand « ça déclenche » : la main grande ouverte puis il ferme le poing très fort)*, ça fait comme ça mon poumon il est tout... et là j'arrive plus à respirer. Quand ça déclenche fort comme ça je retourne voir le médecin, le médecin il me voit quand je suis comme ça, il me connaît, il sait très bien le médecin. Et oui mon ami. Tout ça à cause de... *(Il s'arrête)*

-A cause du travail ?

Mr El Malla : Du travail oui. C'est pas du travail ça. A cause du travail, à cause de pollution, moi je sentais pas ça avant que je rentrais aux produits chimiques. Autrement, je savais j'allais vivre avec toute ma vie, je serai pas rentré aux produits chimiques, je rentre pas dans l'usine comme ça. Mais c'est dommage c'est trop tard. *(Il s'interrompt quelques secondes)*. Ils vous contactent pas avant, ils

nous dit « vous devez porter le masque », ou... non rien. On avait pas le masque, on avait rien, rien du tout du tout. Y'a pas de métier là dedans, dans les travaux forcés, y'a pas de métiers. Métier ça veut dire quelque chose, mais ça, là, non, c'est des travaux forcés. Tout ce qu'on t'envoie faire, faut le faire.

-Et à part votre médecin, vous êtes suivis par des spécialistes, comme un pneumologue par exemple ?

Mr El Malla : Oui, j'ai un pneumologue.

-C'est à l'hôpital ?

Mr El Malla : Non c'est à Echirolles. C'est un pneumologue de... contre l'amiante. Un spécialiste de l'amiante. Il est spécialement pour l'amiante.

-Et il vous suit régulièrement ?

Mr El Malla : Ah oui c'est obligé. Pour regarder comment ça va... euh... éva... évoluer.

-Et ça évolue comment, ça évolue assez vite ou c'est plutôt lent comme maladie ?

Mr El Malla : Pour l'instant, c'est plutôt lent. Mais quand ça commence à déclencher, y'a rien à faire. Rien que quand ça déclenche, après tu as un mois, un mois et demi, après t'es plus là. Comme j'ai vu ça a fait avec mes collègues. Je connais beaucoup de mes collègues, avec eux j'ai travaillé, et ben ils sont plus là. Eux, c'est pareil, ils ont beaucoup souffrir, souffrir et quand la maladie elle déclenche... On est au courant, ils nous disent faut pas que ça déclenche sinon vous êtes mort, c'est fini. Rien que ça déclenche et c'est fini. Et ça va très vite. Au plus tard deux mois, au plus tard.

-Et est-ce que c'est possible que ça ne se déclenche pas. Vous ils vous ont diagnostiqué que vous avez la plaque d'amiante, mais est-ce que c'est sûr ou elle peut ne pas se déclencher ?

Mr El Malla : Oui, elle peut un jour déclencher. Elle peut, alors on attend, on voit. Elle peut un jour déclencher. Moi je me rappelle bien, quand ils sont venus les spécialistes de Lyon et tout ça, ils sont venus dans l'usine, y'a pas longtemps parce qu'avant y'avait rien, personne savait cette merde ce que ça fait. Quand ils ont examiné comment on appelle... euh, ils sont venus examiner euh... l'usine, et ben, euh ils disent l'amiante au bout de 25 ans ça déclenche. Et ben quand j'aurai passé 25 ans, ou avant 25 ans, à quelques années, ça va déclencher.

-Et vous ça fait combien de temps que c'est diagnostiqué ?

Mr El Malla : Ah ben moi ça fait, euh... 7 ans. Juste avant la retraite. 2 ou 3 ans avant la retraite.

-Donc au quotidien, qu'est ce qui se passe ? Vous avez du mal à respirer comme l'asthme ?

Mr El Malla : ça fatigue, ça fatigue, quand je vais des efforts ça fatigue, la plaque ça sert le poumon (*il refait le geste avec sa main pour illustrer la sensation*), ça sert, ça sert fort comme ça. Comme ça sert autour du poumon, ça fait un choc, ça fait que tu t'arrêtes, quand tu as un problème respiratoire.

-Est-ce que vous êtes bien entouré pour vivre avec cette maladie ?

Mr El Malla : Entouré ? Entouré quoi ?

-Après de votre famille, vos amis, vos voisins... ?

Mr El Malla : Oui, oui y'a pas de problèmes, mais la santé... y'a personne qui remplace. Tu peux pas. Quand t'as la santé, méfiez vous, parce quand elle s'en va, adieu, c'est fini. Même pour le papa et la maman, les frères et les fils, ça complique tout.

-Ça serait plus difficile si vous étiez seul ou non, vous ne pensez pas ?

Mr El Malla : Ah oui, quand on est seul... La famille, elle peut aider, discuter. Ça fait oublier les choses. C'est pour ça que je reste pas beaucoup dans la maison, c'est pour pas penser à ça, ça fait oublier. Je sors beaucoup d'ailleurs c'est pour ça. C'est comme la famille, elle parle d'autres choses, c'est ça, c'est ce qu'il faut. Tu vis avec ça, alors faut pas y penser. Faut s'occuper.

-Vous sortez avec votre famille ?

Mr El Malla : Avec ma famille, avec mes collègues on va tous ensemble à la mosquée.

-Avec les collègues c'est ceux du boulot ? Vous avez gardé des contacts ?

Mr El Malla : Ah oui, ceux qui restent oui, mes copains du boulot oui.

-Et vos copains du boulot sont aussi atteints de cette maladie par rapport à l'amiante ?

Mr El Malla : Y'en a oui, y'en a beaucoup. Parce qu'avant, nous, quand on travaillait à l'amiante, l'amiante elle vient de l'Amérique, par bateaux, et c'est pour ça que je disais on avait plusieurs postes, parce que y'a un poste où tu décharge les sacs, et puis alors ça... Quand on déchire le sac, ça fait comme du brouillard, la merde... Beaucoup même... On voyait plus rien, beaucoup de brouillard, c'est de la poussière. Ça c'est une belle saloperie.

-Par rapport à cette maladie, vous savez si vous avez le droit à des aides financières et à des aides à domicile, comme l'APA ? C'est une aide pour les personnes âgées dépendantes, qui souffrent de maladie ou qui ne peuvent pas faire toutes seules les activités quotidiennes. Vous avez connaissance de cela ?

Mr El Malla : Pas du tout, ces choses là, j'attends... euh, j'ai apporté les papiers, j'ai fait mes demandes à la CRAM pour ma retraite, j'ai fait une demande comme quoi je suis exposé à l'amiante, voilà ce qui se passe, mais aucune réponse. Alors après j'ai arrêté, j'ai dit c'est pas la peine avec la Sécurité Sociale. Je vais courir après jusqu'à quand, j'en ai marre que je cours, alors j'ai arrêté de courir... pour rien. Toujours je suis derrière, mais eux c'est toujours les mêmes paroles. Pourtant j'ai envoyé les scanners, j'ai envoyé les radios, j'envoie tout. Mais ça passe pas. Moi quand j'ai passé les demandes, les recours, ils m'ont fait passer le contrôle, quand j'ai passé le contrôle, il me le renvoie, alors je demande à l'expert. Et l'expert il dit toujours la même chose, il peut rien faire. Il y a deux mois qu'il est passé le dernier expert, et ça a rien fait du tout. Rien du tout du tout. La Sécurité Sociale elle m'a renvoyé la lettre, elle m'a dit que j'avais rien.

-Vous avez donc fait les démarches pour cette maladie parce que vous avez besoin de leurs services, mais eux ne vous apportent pas la réponse qu'il faudrait ?

Mr El Malla : Mes démarches, j'ai fais mes démarches tout le temps, mon dossier il est ouvert... clairement, c'est clair net, c'est pas caché.

-Et au niveau de l'assistante sociale de votre commune ?

Mr El Malla : J'ai été voir l'assistante sociale de Pont de Claix, il y a quelque temps. J'ai été voir une fois, et ils m'ont dit « c'est pas notre service. Vous habitez à Claix, vous allez à Claix et c'est Claix qui se débrouille ». Mais ça c'était pas pour la Sécurité Sociale, pour la CRAM, c'était pour autre chose.

-Oui, c'était pour l'APA. Et alors, comment ça s'est passé à Claix ?

Mr El Malla : J'ai arrêté j'ai dit c'est pas la peine. J'étais allé à Claix avant, une fois, et comme il m'avait jeté, là j'ai dit stop, c'est ma femme qui s'en est occupé. Parce que une fois ils m'avaient jeté, parce que ma mère était malade, et quand on est rentré à l'hôpital, on m'a demandé une grosse somme, et j'ai demandé pour nous aider, ils voulaient pas du tout du tout. Alors après j'ai été voir l'assistance de la Croix Rouge à Grenoble, j'ai discuté avec lui, j'ai dit qu'est ce que vous pouvez faire, ils m'ont dit on peut aider avec 1000 francs. Et 1000 francs, par rapport à 10 000, ça fait de la petite poussière. Moi je dis il faut que quand j'arrive il reste 1000 francs sinon je peux pas, là avec 1000 francs sur 10 000. Je peux pas. Je leur ai dit, moi quand j'arrive, si il reste 1000 francs, je donne moi 1000 francs, et il ferme sa gueule. Mais ils ont pas voulu. Mais je retourne pas dans ces trucs. Je vous dis franchement, avec les nerfs je suis pas retourné. C'est-à-dire c'est obligé qu'on s'énerve parce que... ils se moquent de nous. Pour 10 000 francs ils te donnent 1000 francs, vous croyez que on peut s'en sortir ? J'ai dis non non c'est pas la peine.

-Et vous savez ce que ça a donné quand votre femme est allée à la mairie de Claix ?

Mr El Malla : Oui elle a fait un dossier, mais je sais pas.

-Vous ne savez pas si vous touché l'APA, ni dans quel GIR vous êtes ?

Mr El Malla : Non, je sais pas je vous dis c'est ma femme qui est allée à Claix, parce que moi, avec les problèmes de ma mère, je suis trop énervé.

-Et votre maman n'était pas couverte par une caisse de retraite, par une assurance maladie ?

Mr El Malla : Non parce que je vous dis franchement, elle habitait pas ici. Alors à ce moment là, quand elle est tombée malade, j'ai fais les démarches comme quoi elle vit ici avec moi, j'ai fais les démarches et tout ça, j'ai donné tous les papiers nécessaires, tous les livrets de famille, le livret de mon père, le livret militaire, le livret de mobilisation, tout ce qu'on avait j'y ai donné. Mais ils voulaient pas qu'on régularise cette maman, ma mère, même quand elle était vieille. Parce qu'avant elle travaillait pour la France, c'est pas elle qui travaillait mais mon père il a travaillé pour le drapeau français, il a fait la mobilisation pendant 3 ou 4 ans, il s'est marié avec cette femme, il fait vivre ses enfants, au dernier moment sa femme elle tombe malade entre vos mains, vous la soignez pas, c'est pas raisonnable.

-Tout ça c'est parce que vos parents n'avaient pas les papiers français ?

Mr El Malla : Avant on était pas français avant. On avait pas le livret de famille français, la carte d'identité français. Jusqu'à avant l'Indépendance, tout les papiers français on les avaient pas. Après bon on... ils nous ont mis à l'usine, et là on était sous la charge de la France, mais on avait pas les papiers. Et après... on est resté comme ça. C'est pour ça moi que je voulais pas mélanger tous ces étages. Je restais de mon côté, bonjour bonsoir. Je suis comme ça.

-Donc maintenant vous ne voulez plus avoir à faire avec les services publics de la France ?

Mr El Malla : Je veux pas non plus avoir quelque chose. La loi, je peux me mettre une limite dessus. Personne n'est au-dessus de la loi. J'ai fait des recherches par exemple pour l'amiante, j'ai parlé avec les médecins, mais je peux pas empêcher les choses. Mais moi j'ai appris à mes enfants que la loi, comme par exemple les choses de paiement, ça j'arrive à comprendre que c'est des choses de la loi. Je fais les choses quand c'est par rapport à la loi, ça je m'y tiens, oui, oui, mais le reste... ça... ah ça je rentre pas dedans. Parce que quand on rentre dedans, on se fatigue pour rien. Pourquoi ? La première chose, c'est qu'on comprend pas bien le français. La deuxième chose, on connaît pas bien la loi. Troisième chose, on est... des pauvres ouvriers. Comment vous voulez connaître les gens comme ça ? Et eux, ils nous connaissent pas, ils savent pas non plus. (*Soupir*)

-Vous êtes aidés par, je sais pas vos enfants par exemple, pour ces démarches, comme remplir vos impôts ?

Mr El Malla : Oh par les enfants non je suis pas aidé, c'est ma femme qui fait ça. Moi non je fais plus ça. On court pour rien. Mais les enfants ils apprendront.

-Justement, vous ne m'avez pas parlé de vos enfants ? Combien en avez-vous ?

Mr El Malla : J'en ai 3. Y'en a un qui est marié, et les deux autres sont sous ma charge. Eux ils habitent ici avec moi.

-Et votre enfant qui est marié, vous le voyez régulièrement ?

Mr El Malla : Oh ben il habite en Normandie, alors vous imaginez qu'on se voit pas tous les jours. On se voit une ou deux fois par an.

-Vous avez des petits enfants, vous êtes grand père ?

Mr El Malla : Mon fils qui est marié oui il a une fille et un garçon. Et oui je suis grand père. Alors je les vois aussi une fois par an, des fois deux. Mon fils il vient une fois par an, et des fois moi j'y vais là-bas. J'y vais une fois par an parce que (*il fait avec ses doigts le signe de l'argent*), et on peut pas faire mieux. Si je pouvais j'irais plus de fois, c'est sûr.

-Qu'est ce que ça vous fait d'être grand père ? Vous êtes heureux ?

Mr El Malla : Ah ben ça oui, comme tout le monde. Enfin... j'espère. C'est quand même la famille, c'est important. C'est ça.

-Vous avez quand même des nouvelles régulières de votre fils qui est en Normandie ?

Mr El Malla : Ah oui on s'appelle toutes les semaines.

-Vous gardez des liens forts avec vos enfants ?

Mr El Malla : Oui. C'est comme moi j'ai aimé mes parents, y'a pas question que mes enfants ils m'aiment pas. *(Sourire gêné).*

-Et en Algérie, vous avez encore de la famille ?

Mr El Malla : Oui, mes frères, mes sœurs.

-Vous y allez de temps en temps ?

Mr El Malla : C'est difficile, mais quand même je fais des efforts, j'y vais une fois par an. Je regarde les avions, quand y'a des promotions c'est bien, si je peux je les prends. Y'a souvent des promotions, dans le printemps et l'hiver. L'été non, j'y vais pas, c'est trop cher. Ils en profitent l'été. Ah ben comme tout le monde. Tout le monde il regarde la poche du pauvre, hein. Tout le monde, tout le monde... il regarde la poche du pauvre.

-Bon, je vois que vous avez de bonnes relations avec votre famille, ici et en Algérie.

Mr El Malla : Ah ben oui, c'est très important. C'est la famille. Ben la famille, c'est... la famille, c'est important.

-C'est ce que vous avez appris à vos enfants, dans leur éducation ? La famille c'est important ?

Mr El Malla : Ah ben oui. Comme on dit, la famille c'est pour la vie. C'est très très important.

La dame qui est rentrée il y a environ un quart d'heure, repart. Nous nous trouvons dans la cuisine qui est située immédiatement à gauche du seuil d'entrée. Nous la voyons donc ressortir. J'en profite pour poser quelques questions sur les voisins et les relations de voisinage.

-Et les voisins, ici, vous les connaissez, vous vous connaissez ?

Mr El Malla : Ah oui, je les connais, ils me connaît, y'a pas de problèmes.

-Si vous avez besoin d'eux, vous pouvez compter sur eux ?

Mr El Malla : Ah oui oui ça c'est sans problèmes. Je vous dis pour les pneus qui étaient percés, c'est mes voisins, là, des collègues qui m'ont réparés les roues derrière. Les amis du boulot c'est pareil, c'est pareil. Enfin, certains, certains. Pas tous. Comme on a parlé tout à l'heure, pas tous. Y'en a qui sont bien, y'en a qui sont mauvais. Comme tout, comme tout partout. Quand vous vous asseyez dans un car, vous trouvez le bon et le mauvais, oui ou non ?

-Oui oui.

Mr El Malla : Y'a de tout, et ouais, partout y'a de tout, tu peux trouver de tout. Au boulot, c'est pareil. Mais mes amis du boulot, ben ceux qui restent, c'est des gens bien. Comme moi, des pauvres ouvriers. Maintenant, y'a quelque chose encore à poser. Parce que moi ça va être l'heure de prière, là.

-C'est vrai ? Vous n'avez plus rien à me dire ? Parce que moi je me rends compte, d'après ce que vous me dites, que à cause de votre... pas travail, mais travaux forcés, votre santé a... *(Il m'interrompt)*.

Mr El Malla : J'ai vidé mon sac, franchement j'ai vidé mon sac. J'avais jamais... *(Long silence de près de 20 secondes)*. Même quand je sors, quand je vais au jardin avec les collègues, je dis rien, je parle pas de ça, la maladie. J'arrive pas à m'enfermer toute la journée, avec la maladie, je pense alors ça fait du souci, alors je sors et j'en parle pas.

-Vous préférer sortir et vivre sans y penser.

Mr El Malla : Oui, franchement oui, sinon je reste là à penser à ça, à comment on dit...

-A se morfondre, à...

Mr El Malla : Oui, à pas vivre en fait. Non non c'est mieux... sortir, m'asseoir au jardin, aller à la mosquée ou rien que prendre la voiture, faire les courses. Bon j'y fais avec ma femme parce que quand je marche trop... après j'ai le souffle... essoufflé quoi. Mais non rester enfermé là, c'est pas bon.

-Et le soir ou quand vous êtes ici chez vous, vous faites quoi pour ne pas y penser ?

Mr El Malla : Ah ben déjà je suis avec ma femme et mes enfants. Alors on parle de l'école, parce que mes enfants ils sont encore à l'école, ou on parle... d'autres choses mais pas de ça. On regarde la télé... on... ou sinon y'a toujours quelqu'un ici, vous avez vu, la voisine elle vient, elle sort, c'est comme ça. C'est comme ça ici, on se connaît, ça va ça vient, moi mon collègue des fois il vient, on parle, si on peut on va au jardin ou on va faire la prière.

-Le jardin et la mosquée se sont vos principales occupations à la retraite ?

Mr El Malla : Oui oui, c'est bien ça fait penser à autre chose, ça occupe, l'esprit...tout. D'ailleurs là il faut que je cherche mon collègue pour la prière, alors.

-D'accord Monsieur, je vais vous laisser...

Je coupe le dictaphone et le range dans mon sac. Mr El Malla me regarde fixement, comme tout au long de l'entretien, mais avec un regard plus détendu, plus pétillant. Il me dit, hors micro, qu'il n'avait jamais parlé comme ça de la maladie, et de sa vie à quelqu'un qu'il ne connaît pas. Il me dit qu'au début, il se méfiait de moi parce qu'il a « pas confiance ». Je lui demande en quoi il a pas confiance, et il me réponds : « moi les gens des organismes je me méfie ». Il enchaîne en disant qu'il a eu confiance parce que je « l'écoute ». Et encore, il ne m'a pas tout dit, rajoute-t-il. De sa vie avant, il veut pas en parler parce qu'il a vu la misère. Je ressors alors le dictaphone et j'enregistre les cinq dernières minutes de l'entretien.

-Quand vous me dites que vous avez eu une carrière difficile, c'est pas seulement à cause de vos travaux forcés, dans le bâtiment et dans les produits chimiques et l'amiante ?

Mr El Malla : Dans les produits chimiques, dans la maladie, la souffrance. Y'a eu beaucoup de choses... On a souffrir... souffrir beaucoup... souffrir à force des travaux, à force de la misère, à force tout ce qu'on a passé dans notre vie... C'est difficile. Mais là on peut pas retourner en arrière, quand

on retourne en arrière, on commence à penser... et le moral il va pas et après on passe une vie difficile.

-Vous préférez ne pas repenser à tout ça pour mieux vivre votre aujourd'hui ?

Mr El Malla : Oui, c'est ce que je fais, autrement si je pensais tout le temps à tout ce qui se passait, la misère, la maladie tout ça, après t'as pas le moral et je dis franchement... je m'éclate... Non faut mieux pas penser à tout ça, et puis tu vas au jardin, tu t'occupes... Sinon... Je vous répète, c'est pour ça que je sors, que... je m'occupe, que je vais voir les collègues. Et que je fais les prières et les choses de la religion. Là je pense pas à toute cette merde, je pense pas à ça. Voilà... Bon, en tout cas, merci Monsieur.

-Merci à vous, c'est gentil de m'avoir accueilli pour me dire ce que vous aviez à dire.

Mr El Malla : Oh, à votre service, mais maintenant c'est fini, je vais penser à autre chose hein. Je vais aller chercher mon collègue au jardin. Allez merci.

Entretien avec une personne âgée en situation de non adhésion
Département de l'Isère

Mr et Mme G., 76 ans tous les deux, habitent une maison à St Martin d'Uriage. Lors de mon arrivée, ce sont deux artisans qui m'indiquent la porte d'entrée. Ils travaillent dans la cour de Mr et Mme G.

J'arrive comme prévu à 14h. Mr et Mme G. n'ont pas terminé leur déjeuner, ce qui ne semble pas les déranger. Ils font face à la télévision. Mme G. est assise sur un fauteuil roulant électrique. Pour l'entretien, elle se déplace sur son fauteuil, situé à côté de son lit médicalisé, dans la pièce de vie principale. Elle est atteinte de la maladie de Parkinson, ses membres inférieurs en particulier qui sont perpétuellement en mouvement. Cette maladie est visible également lorsqu'elle parle. Elle met parfois du temps à formuler ses phrases. Son mari, Mr G. prendra la parole de temps en temps lors de l'entretien qui a duré 1h34 :

- Vous avez la maladie de Parkinson ?

Mme G : Oui.

- Depuis combien de temps ?

Mme G : Ben ça fait 20 ans que je l'ai, mais... où je suis vraiment handicapée, ça fait bien... combien, 7 ans. Parce qu'avant je pouvais marcher... je peux plus rien faire, je peux plus marcher toute seule, je me bloque... Je suis vraiment... mal.

- Vous avez 76 ans c'est ça ?

Mme G : Oui. J'ai eu Parkinson, j'avais 53 ans.

- D'accord. Avant de venir à tout ça, j'aimerais savoir si vous avez travaillé ?

Mme G : Oula, si j'ai travaillé...

- Vous pouvez m'en parler ?

Mme G : J'ai travaillé... j'ai fait des ménages chez les particuliers, de l'entretien d'immeubles, de bureaux... Que des trucs comme ça. Un travail fatigant... J'allais travailler en vélo, qu'il pleuve, qu'il vente, qu'il neige... Quand fallait sortir les poubelles, c'était pas marrant.

- Vous travailliez où ?

Mme G : Je travaillais à Grenoble, pour des régisseurs. Il fallait laver les montées d'immeuble et tout ça.

- Vous habitiez à Grenoble à l'époque ?

Mme G : Oui.

- Ah bon, parce que je me disais, aller à Grenoble depuis St Martin d'Uriage à vélo...

Mme G : *(rire)* Ah non non ! On habitait à Grenoble, on est venu ici quand on a eu la retraite. J'aurais pu m'arrêter avant, mais je le savais pas qu'on pouvait avoir une invalidité et puis compenser par un petit travail, pour compenser le salaire. J'aurais pu prendre ma retraite avant.

- Vous n'aviez pas connaissance de ce point là ?

Mme G : Non, la sécurité sociale elle m'a pas dit. Je me suis arrêtée à 60 ans et... voilà où j'en suis.

- Donc vous avez fait ce travail pendant toute votre carrière ?

Mme G : 34 ans j'ai fait ça.

Mr G. : Faut dire qu'elle a choisi ça pour pouvoir s'occuper mieux des enfants, on pouvait mieux s'organiser.

Mme G : J'avais deux filles et pour pas qu'elles soient toutes seules à la maison... quand mon mari était au travail, moi je voulais pas que mes enfants soient seuls. Donc je me levais à 4 heures du matin, pendant que les petites elles dormaient, j'allais vite nettoyer mes entrées et tout ça.

Mr G. : Faut dire qu'elle en a peut être aussi trop fait.

- Vous voulez dire qu'elle a fait trop de choses à la fois et que ça a un impact sur la santé, c'est ça ?

Mr G. : Absolument. Entre ça et son ménage a elle, sa cuisine et bon s'occuper des enfants et tout. C'est presque un double emploi.

Mme G : Ben oui. Et puis j'allais chez les particuliers à chaque fois qu'on me demandait. A chaque fois qu'on me demandait, je refusais pas. Parce que je voulais que mes filles elles réussissent leurs études, et être là quand elles arrivaient de l'école et tout ça.

- Donc vous travailliez chez des particuliers ? C'étaient des personnes qui travaillaient, des personnes âgées, des couples ?

Mme G : Non, c'était des gens qui travaillaient. Et... je travaillais aussi chez l'intendant du lycée Stendhal. Je lui faisais son ménage, son repas, tout... Quand il partait en vacances, je faisais tout le ménage à fond. Et quand il rentrait de vacances, il avait tout de prêt, son repas, les courses tout. J'avais les clés, il avait confiance en moi.

- Donc vous travailliez à différents endroits de Grenoble ?

Mme G : Oui, je faisais les allers retours entre les immeubles, les particuliers et tout ça.

- Vous travailliez dans une entreprise de nettoyage ?

Mme G : Non je faisais ça toute seule. J'allais chez des particuliers, j'étais leur femme de ménage.

- Ah ! Donc vous n'aviez pas de patrons ?

Mme G : Non.

Mr G. : Sauf pour les immeubles, y'avait le régisseur.

- Très bien. Donc vous m'avez dit que vous n'aviez pas connaissance du fait que vous pouviez partir à la retraite avant, à cause de votre maladie. Vous n'avez pas eu recours au chômage ou à d'autres aides durant votre activité ?

Mme G : Non, même malade j'allais travailler. Et quand j'ai commencé à prendre la maladie de Parkinson, je pouvais plus me servir de mes bras, je pouvais plus laver les vitres, je faisais tout au ralenti.

- Le diagnostic, vous l'avez eu à 53 ans ?

Mme G : Non le diagnostic je l'ai pas eu à 53 ans. A 53 ans, j'ai commencé à être malade, j'ai fait deux grosses dépressions nerveuses. Et puis j'allais me faire soigner chez un rhumatologue. Il me faisait faire des mouvements et il me dit « moi j'ai l'impression que vous avez une attaque (?) ». Alors je savais pas ce que c'était. J'ai dit à mon médecin, il m'a envoyé chez un neurologue, le neurologue il m'a demandé ce que je ressentais. Alors je lui ai dit, et je lui ai dit que pour moi, j'avais la maladie de Parkinson. Il m'a dit « vous avez bien fait votre diagnostic, vous avez bien la maladie de Parkinson ». Alors il a commencé à me soigner. J'ai un neurologue, un psychiatre, un médecin de médecine générale. Et puis j'avais un rhumatologue, il s'est même pas rendu compte que ma colonne elle était en train de dévier. C'est une scoliose. Le rhumatologue, je lui disais que j'avais mal, mais tout ce qu'il savait faire, c'était des infiltrations, et ça faisait rien du tout. Ils auraient du, à l'époque, me mettre un corset tout de suite. Après pour mettre un corset, c'était trop tard, je pouvais plus le supporter, ça arrange jamais.

- D'accord. Comment vous avez vécu la fin de votre carrière au travail avec l'apparition de cette maladie ?

Mme G : Et ben j'ai travaillé. C'était dur quand il fallait y aller, mais j'ai continué. Jusqu'à ce que je puisse m'arrêter.

- Vous arriviez à faire votre travail convenablement malgré vos problèmes de santé ?

Mme G : Non. Vous savez les gens ils sont pas aimables quand ils vous voient travailler malgré que vous soyez malade.

- C'est-à-dire ?

Mme G : Ben ils voient pas. Il fallait que le travail soit fait comme il faut quand même. Personne me demandait si j'étais malade, si j'allais bien. J'ai travaillé chez un médecin, 17 ans, j'ai travaillé chez lui. Lui, il s'est même pas rendu compte que j'avais la maladie.

- C'est-à-dire que quand vous alliez faire le ménage à son cabinet, il ne voyait pas que vous étiez malade ?

Mme G : Non, il m'a jamais dit que j'avais une maladie. Après quand je suis allée chez le neurologue, j'ai encore travaillé, malgré que j'avais la maladie de Parkinson, j'ai encore travaillé chez ce médecin. Je travaillais aussi chez un confiseur. J'ai travaillé chez beaucoup de gens, chez le médecin 17 ans, chez le confiseur 17 ans... Quand je suis partie, que je leur ai dit que je devais m'arrêter parce que j'étais malade et tout ça, et ben y'en a pas un qui m'a donné une prime de... D'habitude on a une petite prime. Là j'ai rien eu du tout, je suis partie comme ça.

- Vous leur en voulez pour ça ?

Mme G : Ben, c'est quand même normal que... Bon, y'en a qu'un qui m'a donné le double mois. Parce que quand on part à la retraite, on a un cadeau, une prime. J'ai rien eu du tout.

- Comment vous avez vécu ce passage à la retraite, finir le travail pour entrer dans un nouveau moment de votre vie, vous l'avez vécu comment ?

Mme G : Ben comme j'étais fatiguée, j'appréciais. Et puis, on habitait Grenoble avant, et après, à la retraite, on a vendu Grenoble, on a acheté ici. Mais c'était pas comme ça hein, c'était une mesure. Donc on a tout refait, et puis quand ça a été tout refait, elle a brûlé la maison.

- Ah bon !

Mr G. : Fin 99, elle a brûlé. On avait une cheminée, et la hotte était mal faite. C'était pas conforme.

Mme G : Et moi je venais juste de me faire opérer. C'était l'année où je m'étais fait opérer du genou. On m'a opéré en Mai... non plus tard. Enfin... Nous on était dans la pièce en haut et la cheminée était là (*à la droite de Mme G., à l'emplacement de la porte qui mène désormais à la cuisine*), mon mari quand il a senti l'odeur de la fumée, il a ouvert la porte, ça a fait un appel d'air. On a failli brûler là-haut. On avait plus de lumières, plus rien. On appelait par les fenêtres, personne nous entendait. C'est mon beau frère qui habitait en face, il avait un chat, et le chat il arrêta pas de gratter. Donc mon beau frère il s'est levé, il est sorti et c'est là qu'il nous a entendu.

- Donc vous avez dû refaire une deuxième fois la maison ?

Mme G : Ben oui. J'aimais mieux comme elle était avant ma maison, elle avait une cheminée là, là on avait une cuisine.

- Donc vous avez pas remis de cheminée ?

Mme G : Ah non, j'en ai plus voulue.

- C'est vrai ? ça vous a fait un traumatisme ?

Mme G : Ah... j'ai été... comment on appelle ça... J'ai été trois jours à l'hôpital. Parce que j'avais inhalé du gaz...

Mr G. : Il reste la télé comme témoin, regardez (*l'enrobage en plastique de la vieille télévision a en effet fondu sous la chaleur de l'incendie*). Mais elle marche encore.

- Donc c'était une période où vous avez eu plusieurs moments délicats ? L'incendie, vos passages à l'hôpital...

Mme G : Tout ça juste après ma retraite. C'était un dur moment...

Mr G. : On a déménagé, on a été obligé d'aller habiter plus loin.

- Comment avez-vous vécu cette période, avec tout ce qui s'est passé ?

Mme G : Je l'ai vécu bien difficilement.

Mr G. : Ce qui nous a consolés, c'est qu'on a trouvé un logement qui était très bien.

Mme G : On a trouvé une location on était bien. Mais moi c'était là que j'ai commencé à avoir mal au genou.

Mr G. : Alors pour vous expliquer les bruits que vous entendez (*depuis le début de l'entretien en effet, des ouvriers jouent de la tronçonneuse à l'extérieur de la maison*), ma femme avant elle couchait en haut, elle avait son lit en haut. Et puis finalement, elle avait tellement des difficultés pour monter qu'on a été obligé de le mettre provisoirement là (*le lit médicalisé de Mme G. est situé à côté de la télévision, dans la pièce de vie principale*). Et actuellement, on fait faire une pièce derrière, on a une aide pour ça, pour faire une petite chambre pour que le lit soit à ce niveau là.

- Vous, vous allez rester en haut ou vous dormirez aussi dans cette pièce ?

Mr G. : Ah non moi j'ai ma chambre.

- ça ne vous dérange pas d'être séparé ?

Mme G : Ah non, ça fait un moment hein. J'avais ma chambre en haut aussi moi.

Mr G. : De toute façon, le lit médicalisé il est pas fait pour deux.

Mme G : Ben oui, on a chacun notre chambre comme j'ai un lit médicalisé. J'étais bien dans ma chambre moi, mais je peux plus descendre, plus monter. C'est plus possible. Ma porte de chambre elle donne sur les escaliers là, alors on avait toujours peur que je me casse la figure dans les escaliers. Parce que je me suis cassée la figure plusieurs fois. Qu'est ce que j'ai pu tomber !

Mr G. : Tu tombes bien encore.

Mme G : J'ai eu un moment où je tombais plus, ça allait mieux... et j'ai fait un AVC au mois de juillet, alors ça, ça m'a pas laissé de séquelles, mais ça m'a fatigué. Et depuis j'arrive plus à reprendre le dessus.

- Vous avez donc eu une accumulation des problèmes de santé.

Mme G : Oui. C'est quand même malheureux d'avoir travaillé toute sa vie comme j'ai travaillé, et puis... être comme ça maintenant... on peut plus rien faire, on avait prévu d'aller faire des balades, d'aller un petit peu voyager...

- Le moment de la retraite vous le voyiez comme un moment où vous pouvez profiter... (*elle me coupe*)

Mme G : Ben oui c'est ça mais je peux plus rien faire, je suis trop vite fatiguée.

- Depuis que vous êtes à la retraite, comment vous occupez vos journées ?

Mme G : Maintenant je suis presque toute la journée dans le fauteuil. Quand je suis pas bloquée, j'essaie de marcher un peu mais c'est très difficile, surtout que j'ai ce genou qui a été opéré trois fois.

- ça n'a rien à voir avec la maladie de Parkinson ?

Mme G : Non, ils m'ont mis une prothèse et... elle a cassé la première fois, il a fallu me réopérer une deuxième et une troisième fois parce que le plateau il s'affaissait.

- Donc vous faites quoi de vos journées ?

Mme G : Je lis pas beaucoup... je regarde la télé, mais y'en a marre de la télé. Et puis ce temps qui est affreux on peut pas sortir.

Mr G. : Avec l'hiver qu'on a eu, c'était pas facile là.

Mme G : Je marchais un petit peu, je marchais avec des canes, avec le déambulateur ou avec le fauteuil. J'attends avec impatience. Et puis quand je vois que je suis obligée de prendre des aides ménagères avec l'APA là...

Mr G. : ça marche plus ou moins bien d'ailleurs, on a 3 ou 4 personnes différentes qui viennent.

- D'accord, on va y venir, vous m'en direz plus. Mais pour les activités quotidiennes comme vous habiller, faire à manger...

Mme G : Je peux plus. J'ai une infirmière qui vient le matin pour m'habiller, une qui vient pour me lever et me donner mes médicaments. Et le reste de la journée, je suis dans le fauteuil. J'ai des moments où je peux faire un peu quelque chose, alors j'en profite mais après si j'ai le malheur de m'asseoir... c'est fini.

- Quand vous avez des moments où vous pouvez faire quelque chose, vous en profitez pour faire quoi ?

Mme G : Je fais un peu la vaisselle... je fais des trucs... parce que moi pour rester inactive, c'est dur... je suis là toute la journée et je vois les autres qui se promènent... Je cuisine un peu.

- Donc quand vous pouvez faire quelque chose, c'est pour vous occuper de... *(elle me coupe)*.

Mme G : De ma maison, de ma cuisine.

- ça vous tient à cœur ça ?

Mme G : Oh oui... oh oui... c'est ce que j'ai toujours fait.

Mr G. : Mais quand elle a des blocages elle peut plus marcher.

Mme G : Quand j'ai des blocages mes pieds ils sont comme collés au sol, il faut qu'on me tienne parce que je passerai à l'avant. C'est comme ça que je suis tombée bien souvent.

- D'accord. Et par rapport à tout ça, vous avez des traitements, des prescriptions médicales ?

Mme G : oui, j'ai des cachets à prendre toutes les trois heures. Et puis en ce moment, j'ai l'impression qu'il a changé les doses, alors c'est pas... ça marche moins bien. Alors justement j'ai rendez vous le 11 chez le neurologue pour voir le traitement. J'ai un tas de médicaments. Le neurologue m'en donne, le psychologue m'en donne... le psychiatre pardon, ma médecine générale... Alors j'ai une dose de cachet... abominable.

- Vous respectez bien les ordonnances ou vous voyez en fonction de votre forme...

Mme G : Je respecte, et puis l'infirmière elle me prépare les médicaments le matin et... quand c'est l'heure je prends. C'est important de bien respecter... surtout le parkinson, si on respecte pas... c'est terrible. Une fois il s'était trompé de dose, il m'avait donné du 150 je crois.

Mr G. : Non de 200 il est passé à 150 et après il t'avait mis du 100.

Mme G : Quand je suis allée le voir, le neurologue il me dit « vous avez du 100 ou du 150 ? ». Alors je dis du 150. Il me dit « ben l'ordonnance de votre médecin général c'est écrit du 100. Alors ça fait un mois que vous prenez du 100 au lieu du 150. Vous vous rendez compte tout ce qu'il vous manque ? ».

- Vous le ressentiez ce manque ?

Mme G : Oula oui, je pouvais plus... je recommençais à tomber... c'était... là je tombe encore un peu mais moins. Puis y'a des heures. Le matin à 6 heures faut que je prenne mon cachet. Alors je commence à aller bien de neuf heures à midi. Et puis quand ça commence midi, je suis bloquée. Je recommence à aller un peu mieux jusqu'à trois heures, trois heures et demie, et après je recommence à être bloquée, je peux plus marcher. Quand le médicament ça va être l'heure de prendre la suite, le premier il finit son cycle, et pour reprendre l'autre, le temps que ça fasse effet, je suis... je sers à rien... et oui.

- Donc votre propre état de santé, pour vous, vous le jugez de façon négative ?

Mme G : Ben oui mais depuis que c'est arrivé, parce qu'avant, tout ce que j'ai pu faire comme travail, comme ménage, m'occuper des enfants, de la maison... j'arrêtais jamais. Et c'est ça qui me manque, être active. Et puis c'est une maladie qui est évolutive, alors je sais que j'irai jamais mieux, ça... ça me mine.

- Vous savez que vous n'irez jamais mieux, mais est ce que vous avez l'espoir que ça n'empire pas ?

Mme G : ça peut aller qu'en s'aggravant parce que ça stationne pas. Une fois qu'on sait ça... parce que je me soigne et tout puis je dis... à quoi je sers ? Il faut toujours que j'ai quelqu'un, j'ai besoin qu'il y ait quelqu'un pour m'aider. Je peux rien faire toute seule.

- C'est ça qui est important pour vous ? C'est faire les choses par vous-même ?

Mme G : Ben oui, et pas qu'on m'aide. Avant je me levais à 6 heures du matin, au début qu'on était à la retraite, je faisais tout mon ménage, mon repassage tout ça. Et puis après je prenais un car, j'allais en ville pendant que mon mari il restait là, il faisait du jardin tout ça. Mais avec mon mari, on a pas le même rythme, mon mari il dort tard le matin, moi je suis du matin, je me levais de bonne heure. Maintenant, il y a quelqu'un qui faut qui vienne m'aider à me lever parce que toute seule je peux pas. C'est une aide ménagère... enfin, ils appellent ça une... aide soignante. Elle vient, elle me lève, elle me fait mon déjeuner, elle me donne mes médicaments... et puis... le lundi j'en ai une qui reste trois heures, le mardi y'en a une autre qui vient une heure pour me lever et elle s'en va à 8 heures, à 9 heures y'en vient une autre jusqu'à 11 heures, le mercredi y'en a une autre qui vient me lever et après y'a plus personne, le jeudi c'est pareil y'en a une qui vient me lever et elle reste deux heures et

le vendredi j'ai une heure et le samedi et dimanche y'a personne. Alors justement je suis en train de chercher quelqu'un parce que j'ai ma sœur qui vient m'aider le samedi et le dimanche, mais elle a sa famille, elle a ses enfants, elle a sa vie quoi... je peux pas toujours... alors j'ai cherché quelqu'un qui voudrait bien venir le samedi et le dimanche, j'ai trouvé quelqu'un mais c'est à mes frais ça.

- C'est en chèques emplois service ?

Mme G : Oui, mais c'est à mes frais parce que l'APA paye l'ADMR.

- On va y venir. Avant ça, vous m'avez dit que vous avez deux filles ?

Mme G : Oui, deux filles. Et quatre petits enfants.

- Vous les voyez régulièrement ?

Mme G : Oui. Hier ils étaient là. Je peux pas compter bien sur eux. Ils sont en photo là-bas, c'est quand on a fêté nos 55 ans de mariage.

Mr G. : En Janvier.

- D'accord. Donc vous me dites qu'ils peuvent pas venir souvent vos enfants et petits enfants ?

Mme G : Ben mes filles elles travaillent.

- Elles habitent dans la région ?

Mme G : J'ai une fille qui habite à St Martin d'Uriage, elle est assistante sociale à la sauvegarde de l'enfance. Maintenant ces enfants sont grands mais il faut quand même s'en occuper. Mon petit fils a 19 ans, sa fille qui va avoir 15 ans. Et mon autre fille à Bourg d'Oisans, son garçon qui va avoir 23 ans et sa fille qui a 19 ans.

- Ils sont déjà grands. Ils font des études ?

Mme G : Oui oui. Mon petit fils il a un BTS biologie et sa sœur, ma petite fille elle veut être médecin donc elle a pas fini ! (*rire*). Faut déjà qu'elle passe la bac cette année.

- Je vois que vous êtes bien au courant de la vie de vos petits enfants.

Mme G : Oui oui.

- Vous avez de bonnes relations avec eux ?

Mme G : Oui... ben ils viennent pas souvent... Ma fille de Bourg d'Oisans elle garde des enfants, elle est assistante maternelle, donc elle peut pas venir souvent. Celle de St Martin elle passe de temps en temps me voir. C'est pareil, sa fille il faut qu'elle l'emmène chez le médecin parce qu'elle est dyslexique. Ils ont leur problème hein.

- Est-ce qu'elles peuvent vous aider ponctuellement, sur certaines choses, comme vous faire les courses ou...

Mme G : Les courses mon mari va les faire. Parce que sans voiture, on pourrait pas rester là. Parce que cette maison... on espérait tant être heureux là dedans... Puis voilà...

- Là, vous ne l'êtes pas ?

Mme G : Ben... on pourrait être plus heureux qu'on ne l'est. Si je pouvais sortir... avec mon mari on aimait bien faire des petits voyages, on peut plus.

Mr G. : Je suis pas très fringant non plus hein... J'ai été opéré de la colonne, j'ai été opéré du cœur.

Mme G : Oui, il a été opéré de la colonne vertébrale, on lui a changé une valve au cœur.

- Vous ne pouvez pas faire d'efforts prolongés ?

Mr G. : Si, ça m'est recommandé de marcher.

Mme G : Il faut qu'il marche à son rythme, mais qu'il fasse de la marche. Mais faut pas qu'il porte des poids trop lourd. Moi, quand je tombe, il s'esquinte pas mal la colonne vertébrale en me relevant.

- D'accord. Mais quand vous dites que vous n'êtes pas heureuse ici, c'est par rapport à quoi ?

Mme G : Ben c'est l'incendie... tout ce qu'on a eu... Et puis y'a un rapport à ma maladie... on peut pas faire ce qu'on veut quoi... C'est pas drôle. Et puis, j'avais arrêté de bouger et y'a mon docteur qui... j'allais plus chez le psychiatre depuis mon AVC, j'allais plus chez le psychiatre... Il m'a dit « moi je peux plus rien faire pour vous, faut voir un psychiatre ». Alors j'ai essayé de changer de psychiatre, il m'a donné un médicament qu'il fallait pas donner aux parkinsoniens... ça m'a complètement mis sur les genoux. Fallait pas croiser les médicaments... et ça a mis un moment, le temps que ça s'élimine.

Mr G. : Ah y'a eu du mal de fait par les médecins aussi hein.

Mme G : Oh oui.

Mr G. : Déjà pour la scoliose...

Mme G : Après ils me donnent des médicaments qui ont contrarié ceux du parkinson.

Mr G. : Ou l'autre qui donne pas le dosage voulu.

- Et ça vous en avez parlé avec vos médecins de ces erreurs ?

Mr G. : Ben on l'a laissé tombé.

Mme G : J'ai changé oui.

- D'accord. On va parler de l'APA si vous le voulez bien. Ça fait combien de temps que vous avez l'APA ?

Mme G : Oh ça fait...

Mr G. : Alors ça...

Mme G : 5 ou 6 ans.

- C'est pour quelles raisons que vous avez fait cette demande ?

Mme G : Ben c'est... l'assistante sociale qui a fait la demande à l'APA pour que j'ai des aides ménagères.

- Quelle assistante sociale ?

Mme G : Ben... de l'APA je crois.

- D'accord. Et vous-même, vous avez fait la demande à cette assistante sociale ?

Mme G : Ben... c'est... comment ça s'est passé ? C'est le conseil général qui m'a envoyé une assistante sociale. Il est venu une ergothérapeute qui a vu comment était la maison, qui a vu mon état, qui a fait les demandes à l'APA. Au début j'avais moins d'heures, maintenant j'ai 54 heures par mois.

- L'ergothérapeute qui est venue, qui travaille comme vous l'avez dit au conseil général, c'est vous qui avez fait appel à elle ? Comment elle a su qu'il fallait venir ici, que vous aviez besoin d'aide ?

Mme G : Je me souviens plus.

- Vous aviez connaissance de l'APA ?

Mme G : Non j'avais pas connaissance non. Et c'est l'assistante sociale, l'ergothérapeute qui m'a dirigé vers l'APA, qui a fait des certificats médicaux...

Mr G. : Ce que je comprends pas c'est que c'est pas systématique. Dès que y'a quelqu'un dans cet état là, il devrait y avoir quelqu'un qui soit en mesure de dire tout ce qu'on peut avoir comme aide.

- Y'a un défaut d'informations vous pensez ? Un peu comme avec la sécurité sociale à votre retraite, vous n'avez pas assez d'information ?

Mme G : Oui, j'avais une carte d'invalidé « station debout pénible », c'est tout ce que j'avais alors que j'avais droit à une carte d'invalidé à 80%. Maintenant je suis à 80%.

- Pour l'APA c'est pareil, vous pensez, il y a un manque d'information ?

Mme G : Ah oui, parce que nous on savait pas.

- Vous ne savez donc pas par quel biais vous avez connu l'APA ? Puisque ce n'est pas l'ergothérapeute qui est venue d'elle-même chez vous ? Ce n'est pas vous qui avez fait appel à elle ?

Mr G. : Comment ça s'est passé déjà ?

Mme G : Je sais plus bien... On est peut être aller voir Mme D., elle est assistante sociale.

Mr G. : Il se peut que ce soit elle qui nous l'ai envoyé, je sais pas...

- C'est l'assistante sociale de la mairie ?

Mme G : Elle était assistante sociale à la mairie, maintenant elle est directrice de la maison des personnes âgées. Et... elle nous a fait des dossiers qu'on a envoyé... Oh, j'en ai vu des médecins, je

suis allée en voir... ça a été long. Je suis allée pour avoir mon invalidité, je suis allée à... comment ça s'appelle... à Grenoble, la sécurité sociale... rue des alliés.

Mr G. : On aurait dit un tribunal : « mais pourquoi vous croyez avoir besoin de ça Mme ? ».

Mme G : On aurait dit un tribunal oui... y'avait une femme au bout de la table et des autres autour d'elle et...

Mr G. : « Qu'est ce que vous croyez que ça va vous donner », et plein de questions comme ça.

Mme G : Elle m'avait refusé hein, elle m'avait pas donné l'invalidité, elle avait refusé. Il a fallu que je repasse une deuxième fois... Ces médecins, ils sont écœurants, ils vont regarder comme une bête sauvage... « Vous en avez pas besoin »... et ben... si j'avais été soignée plus tôt peut être...

Mr G. : le truc, quand vous rentrez, rien qu'à les voir, vous savez que ça sera négatif.

- C'était pour la carte d'invalidité ? C'était il y a quelques temps alors ?

Mme G : Oui, c'était il y a quelques années. Dès que je suis rentrée, j'ai vu que y'en a un qui lui a fait signe de la tête, il lui faisait non de la tête. Tout de suite, ça veut dire ce que ça veut dire. Ils ont rien fait... elle m'a posé des questions... c'était tout des docteurs. Elle me dit « oh, vous bougez encore bien, vous avez pas besoin ». Et ben bien sûr... Après pour l'APA, je suis allée voir le neurologue, qui m'a fait marcher, qui m'a fait faire des mouvements... Et puis je suis tombée je sais pas combien de fois, je me suis démontée le poignet, ils m'ont pas remis comme il faut, j'ai aussi une... comment ça s'appelle... j'ai plus de coiffe à l'épaule.

- J'ai l'impression que vous en voulez un peu aux médecins non ?

Mme G : Oh oui je leur en veux, oui...

Mr G. : Surtout le chirurgien pour son genou, parce que vraiment c'est une crapule celui là. La première fois ça a cassé, la deuxième fois il l'a réopéré après on est allée pour la contre visite avec les radios, et il a dit « tout va bien ». Nous on y a pas cru parce que elle avait toujours mal, alors on a été voir un autre chirurgien. Et l'autre chirurgien il a vu tout de suite que le plateau s'affaissait. Même son généraliste il l'a vu.

Mme G : Même à la sécurité sociale, les médecins ils sont devant moi, ils me disent que tout va bien alors que moi je ressens le contraire.

- Vous avez pu exprimer ce que vous ressentiez justement ?

Mme G : Ben oui parce qu'ils m'ont rappelé pour des contrôles.

- D'accord. Et donc au niveau de l'APA, les démarches administratives, les dossiers tout ça, c'est l'assistante sociale de la commune qui a fait ça ?

Mme G : Oui voilà. Avant, ils vous envoient un ergothérapeute pour voir comment elle est votre maison, ce que vous pouvez faire dans la maison, tout ça...

Mr G. : C'est comme pour tes souliers hein. Elle avait besoin de chaussures spéciales, on a fait la demande et tout, on lui a accordé, on a fait faire les chaussures, et on a eu un contrôle.

- C'était la sécu ?

Mr G. : Oui. Donc deux types sont venus, ils ont regardé, ils ont dit « oui en effet ». Et quelques temps après, on reçoit un courrier comme quoi c'était refusé et qu'on pouvait faire appel. Donc on a fait appel... Puis ils sont revenus y'a pas longtemps, ils ont regardé « oui, effectivement, vous en avez bien besoin et tout ça ». Y'a quelques jours on reçoit une lettre comme quoi ils sont pas d'accord.

Mme G : Quand ils sont là, ils disent « oui oui ». Après ils nous disent « vous avez mal compris ». Ils prennent les chaussures, ils les regardent... et ils m'ont envoyé un papier comme quoi j'avais deux paires de chaussures en état.

Mr G. : Quand je vous dis que c'est comme le tribunal... faut faire appel pour une paire de chaussure pour ma femme qui a parkinson... Non mais quand même...

- Je vois que vous avez été souvent embêté par ces organismes...

Mme G : Oui... puis par des organismes qui doivent nous aider. Et puis on va encore être embêté parce que moi le samedi et le dimanche, je vais être obligée de payer de ma poche, y'a personne qui va venir de l'ADMR. Ça va me faire encore, je sais pas peut être 100 ou 150 euros par mois. L'ADMR, je paye aussi 200 euros par mois.

- Justement, une fois que l'ergothérapeute est venue, vous m'avez dit qu'elle est venue pour voir ce que vous pouvez faire et pas faire, c'est ça ?

Mme G : Oui voilà.

Mr G. : Et puis c'est pas que ça, c'était aussi en ce qui concerne l'aménagement de la maison.

Mme G : Oui, j'ai eu le siège pour la salle de bains, j'ai été remboursé pour le siège... Qu'est ce que j'ai eu encore ?

- Je vois que vous avez la téléalarme aussi.

Mme G : Oui, j'ai la téléalarme.

Mr G. : ça ils en payent une partie.

Mme G : Je sais plus maintenant si ils en payent une partie. Je vois bien sur mes comptes qu'ils me retirent pour l'ADMR, mais je vois pas qu'ils me remboursent...

- D'accord. Et une fois que l'ergothérapeute est venue, elle vous a proposé ce qu'on appelle un plan d'aide ?

Mme G : Oui, c'est ça.

- Comment ça s'est passé ce moment là de la mise en place du plan d'aide, le nombre d'heures tout ça ?

Mme G : Ben c'est elle qui a fait une demande, elle a dit que j'avais besoin d'une aide. Ils ont jugé mon état à un certain degré...

- Vous êtes en GIR combien d'ailleurs ?

Mme G : Justement, je sais plus... j'ai les papiers... j'ai le GIR juste avant celui qui dit qu'on peut vraiment plus rien faire. Je dois être en GIR 2. Et, ils payent 54 euros et moi le reste.

- Donc vous m'avez dit que l'ergothérapeute vous a donné 54 heures par mois ?

Mme G : Ben au début elle m'avait donné moins, et puis après ils ont augmenté.

- Et vous aviez demandé vous, d'en avoir plus ou moins ? Vous avez pu donner votre avis là-dessus ?

Mme G : Moi j'ai pris ce qu'ils m'ont donné.

- Y'a pas eu de négociations dans les heures prescrites ?

Mme G : Non.

- Et le plan d'aide il vous satisfaisait ou vous auriez eu besoin de plus ?

Mme G : Ben j'aurais bien eu besoin de plus. Parce que... ils ont tellement changé de... j'ai eu je sais pas combien de personnes... Avant j'avais le... comment ça s'appelle ? J'avais pas... j'avais pas l'aide ménagère, j'avais le... je passais par le chèque emploi service, pas par l'ADMR. Chèque emploi service, c'est bien, c'est bien mieux que l'ADMR.

- C'est vrai ?

Mme G : Oh oui, mais l'inconvénient c'est que quand y'en a une qui est malade, personne pour la remplacer, pour les congés payés, fallait chercher quelqu'un. Alors que ma fille m'avait dit « si tu prends l'ADMR, t'auras toujours quelqu'un ». Ben vous savez, j'ai perdu au change.

- Vous pensez ?

Mme G : Oui.

- Quels étaient les points positifs avec le chèque emploi service ?

Mme G : Ben que j'avais toujours la même personne, qui savait tout où étaient les affaires, qui faisait vraiment tout ce qu'il fallait. Tandis que là y'en a une qui vient « qu'est ce que je vous fais ? ». Le temps de lui dire ce qu'il faut qu'elle fasse... j'ai mes meubles qui sont plein de poussières... quand je les vois faire le ménage comme moi j'ai fait et que je les vois faire maintenant... c'est impensable, impensable... C'est pas du ménage qu'elles font. Elles vous trempent un truc dans de l'eau et elles vous le passent par terre. Mais ça lave pas ça...

- Donc vous étiez mieux en chèque emploi service qu'avec l'ADMR ?

Mme G : Oh oui oui... Parce qu'on a toujours la même personne et on paye à la fin du mois, on les paye et dedans c'est tout compris, la sécurité sociale, les congés payés tout... on a plus rien à leur donner. Tandis que l'ADMR... c'est... ils viennent une heure... Alors l'ADMR en ce moment j'en ai une qui vient le matin, le lundi elle vient à 7 heures elle reste jusqu'à 10 heures, c'est la même. Le mardi j'en ai une autre, une petite jeune qui vient, qui me lève, qui me donne le médicament et quand elle

a finit ça elle s'en va. Y'en a une autre qui vient de 9h30 jusqu'à 10h30. Donc le mardi matin, j'en ai deux différentes. Et le jeudi aussi. Y'a deux jours où j'en ai deux différentes. Avant j'en avais une qui venait l'après midi, ils me l'ont enlevé, ils m'en ont remis une autre, une le matin. Moi l'après midi, j'aimais bien que y'en ai une qui vienne parce qu'elle me faisait le repassage. Maintenant, ça, ça traîne tout. Elles font plus le même travail. Pour le repassage, faut voir comment s'est fait. Le linge il est mal rangé...

- J'ai l'impression que vous n'êtes pas satisfaite de l'ADMR ?

Mme G : Ah non non, pas du tout.

Mr G. : Et puis il paraît que y'en a d'autres qui sont pas satisfaits.

- C'est l'ADMR de St Martin ?

Mme G : Oui et le siège est à St Martin le Vinoux. Elles savent pas faire... gérer leur travail. Par exemple, je sais pas moi, dire « vous avez besoin de deux heures le matin, deux heures l'après midi ». Là non, elles vous mettent trois heures un jour, une heure un autre, et puis c'est jamais la même je vous dis, j'en ai... en ce moment j'en ai 4 différentes.

- Vous leur avez exprimé vos besoins et vos attentes à l'ADMR ?

Mme G : Ben certainement. Mais elle dit « oh, je fais comme je peux, on peut pas faire autrement, on a pas de personnel ». Ils payent mal il paraît, alors moi je dis que ça, ça nous regarde pas. Nous ce qu'on veut, c'est qu'on nous donne ce qu'on demande. Moi tous les mois elle vient, elle me demande entre 200 et 220 euros par mois. Alors c'est pas gratuit... Il faut sortir ça de sur la retraite, et ma retraite à moi, si j'avais que la mienne... J'ai 500 euros, alors si j'avais que ma retraite, je pourrais pas vivre.

- Toutes les heures qui vous sont données par le conseil général, vous les utilisez avec l'ADMR ?

Mme G : C'est l'ADMR qui les a oui.

- Et vous les utilisez toutes par mois ces heures ?

Mme G : Ben justement, j'avais droit à 54 heures, et elles m'en donnent 48 je crois. Alors... je voulais justement savoir si les heures qu'elles peuvent pas me donner, si je pouvais faire avec une autre association, ou avec les chèques emploi service.

- Elles peuvent pas toutes vous les donner ces heures parce qu'il y a pas assez de personnel c'est ça ?

Mme G : Ben c'est ce qu'elles disent.

- Et vous savez si vous pouvez utiliser les heures qui ne sont pas utilisées en chèques emploi service ?

Mme G : Ben justement, c'est ce que je voulais leur demander. J'ai téléphoné ce matin à l'assistante sociale des personnes âgées, elle y est pas elle y sera que demain. Et... il paraît qu'on peut pas. Mais si vous saviez... toutes les semaines y'a quelque chose de nouveau.

- C'est-à-dire ?

Mme G : Ben y'a un mois de ça, tous les jours elle m'appelait. « Ah Mme G., ça va m'embêter mais telle personne pourra pas venir, à ce moment elle viendra à telle heure.. ; » Et ça m'arrange pas moi. Elles s'arrangent pour elles et pas pour la personne qui a vraiment besoin de l'aide qu'on a demandé.

- Vous en pensez quoi de ça ?

Mme G : Ben c'est révoltant hein. Moi je dis que les personnes qui sont dans les bureaux qui font les plannings, devraient venir chez les personnes qui sont malades et qui devraient voir dans quel état elles sont, et là elles pourraient mieux se rendre compte de ce dont elles ont besoin. Parce que là, elle est dans un bureau, elle voit un nom, elle se dit « on met ça, on met ça ». Mais... elle voit pas la façon dont on a besoin d'elle quoi.

- Justement la responsable de l'ADMR elle n'est pas venue pour vous voir ?

Mme G : Non, celle des bureaux elle vient jamais. Je vois que les aides à domicile. « Je vous envoie Mme Untel ». Alors, on frappe et « bonjour, je fais parti de l'ADMR, je viens pour vous aider ». Alors remarquez bien qu'il peut entrer n'importe qui. Bon maintenant, depuis le début de l'année, elles ont une boîte, et elles pointent. Parce qu'avant, justement, y'en avait une qui venait au début. Elle venait, elle commençait par se faire du café, et elle restait des fois un quart d'heure, vingt minutes assise à boire du café. Alors sur deux heures et demie, ça fait pas beaucoup de travail.

- Donc vraiment, vous ressentez que votre besoin d'aide n'est pas toujours pris en compte ?

Mme G : Non il est pas du tout pris en compte. Moi je dis, qu'elle vienne la personne et qu'elle se serve une tasse, d'accord. Je lui dis moi-même « faites vous une tasse de café ». Mais pas exagérer, se faire le café, s'asseoir...

- Vous connaissez les filles qui viennent vous aider, vous discutez, vous les connaissez un peu ?

Mme G : Ben on discute oui un peu.

Mr G. : On est pas en mauvais terme hein. Elles sont pas désagréables. Mais y'a toujours quelques bricoles qui bon... des fois des trucs qu'elles rangent, elles savent pas où y mettre, alors elles y rangent un peu n'importe où mais bon...

Mme G : Ben oui parce que y'en a une qui range d'un côté, l'autre qui range de l'autre. C'est pas... du travail.

Mr G. : Ben ça c'est parce que c'est jamais la même.

- Donc finalement ce système de l'APA, il est performant pour vous ?

Mme G : Ah non.

- Vous en êtes satisfaite ?

Mme G : Non.

Mr G. : Ben le sujet d'insatisfaction, c'est l'ADMR c'est pas l'APA.

Mme G : ça vient de l'ADMR oui.

Mr G. : L'APA il nous accorde une subvention pour la pièce là, il nous aide à financer les travaux. Bon ils en payent pas la moitié.

Mme G : Ils nous aident... oui mais pas entièrement et puis il faut que ce soit tout fini et qu'on ai tout payé. Et après on leur donne les factures. Faut tout avancer hein. Alors si on les a pas, faut les emprunter.

- Donc ce système d'aide il pourrait beaucoup plus performant pour vous ?

Mme G : Oh oui. Eux, ils m'avaient proposé un monte escalier. Mais le monte escalier, on peut pas le mettre ici.

Mr G. : Si, on pourrait presque, mais il aurait fallu se débarrasser du buffet mais le buffet on y tiens quand même hein. C'est un vieux buffet de mes parents hein.

Mme G : Finalement on a décidé de faire la pièce, mais on y met une bonne partie de notre poche. On avait mis un peu de sous de côté mais ça part tout. Les économies qu'on a fait, elles passent là dedans.

- Donc vous cumulez l'aide du conseil général et l'aide de la sécurité sociale, c'est ça ?

Mme G : Le conseil général c'est une chose, et la sécurité sociale elle paye les infirmières. Et le conseil général, il paye l'ADMR.

- Qu'est ce qui serait le plus important pour vous, c'est les infirmières qui viennent pour votre toilette et pour vous habiller ou c'est les personnes qui viennent pour le ménage ?

Mme G : Ben c'est pour m'habiller et me faire ma toilette parce que moi, je peux pas toute seule, je peux rien faire. Alors... m'habiller je peux pas. Le matin... bon le soir mon mari, c'est lui qui me met ma chemise de nuit et qui m'aide à me mettre au lit.

- Donc pour le matin pour le lever, il y a quelqu'un qui vient mais pour le coucher le soir, il n'y a personne ?

Mme G : Ah non y'a personne.

- Vous aimeriez avoir quelqu'un pour vous aider pour le coucher ?

Mme G : Ben on aurait quelqu'un ça serait bien oui.

Mr G. : Pour le moment je me débrouille.

Mme G : Parce que pour mettre ma chemise de nuit, je la mets vers 5-6 heures le soir parce qu'après je peux plus. Quand mon mari me met au lit, c'est que je suis crevée.

- Donc toutes ces interventions, ces aides de l'APA, de l'ADMR ça a un impact sur votre vie quotidienne, ça vous aide ?

Mme G : Ben ça nous aide quand même, mais y'en aurait un peu plus ça serait... les heures seraient mieux réparties, ça serait mieux. Et puis le travail, il est bâclé. Il est bâclé. Je vous dis, elles balaient... Y'en a une sur les quatre qui fait bien, c'est celle qui vient deux heures le mardi. Alors elle, elle peut pas tout faire, mais le travail qu'elle fait elle le fait à fond. Tandis que les autres, elles vous passent le chiffon n'importe comment sur les murs, sur les meubles. Le lit... elles me font le lit, elles le couvrent et puis elles mettent le dessus du lit, il est jamais bordé. Bon ce matin elle est restée trois heures donc elle me l'a fait comme il faut, mais autrement, elles montent la couverture, elles montent le dessus de lit et voilà, c'est fait.

- Donc au niveau même de la qualité du service, c'est pas terrible pour vous ?

Mme G : Ah non, c'est pas terrible. Je suis plus insatisfaite que satisfaite. *(elle s'adresse alors à son mari : « Tu me passes mon cachet de trois heures s'il te plaît »).*

- Vous êtes plus insatisfaite que satisfaite alors ?

Mme G : Ben oui ça répond pas à mes besoins alors... Il faudrait que y'en ai une qui vienne de temps en temps qui me sorte un peu, qui me fasse marcher un petit peu, parce que je marche plus.

- Vous avez demandé une personne pour la promenade ?

Mme G : Si l'aide ménagère me fait marcher, c'est qu'elle fait pas le ménage.

- Vous pensez que vous pouvez demander une personne au conseil général pour qu'elle sorte un peu avec vous ?

Mme G : Ben je sais pas.

Mr G. : Ben de toute façon, l'aide ménagère elle peut bien te promener mais pendant ce temps là elle fait pas le ménage.

Mme G : C'est ce que je te dis. Ça s'appelle pas des aides ménagères d'ailleurs. Comment ça s'appelle ? *(après 20 secondes de recherche, j'aide Mme G.).*

- Des auxiliaires de vie non ?

Mme G : Voilà.

- C'est quoi la différence ?

Mme G : Ben la différence c'est que... normalement elles vous aident à vivre, à faire un peu ce que vous pouvez pas faire, elles peuvent vous promener, vous emmener faire des courses.

- Et tout ça elles ne le font pas ?

Mme G : Non, elles font le ménage et puis c'est tout.

- ça vous manque ça, quelqu'un pour sortir, faire vos courses ?

Mme G : Ben oui, ce qui me manque c'est de marcher un peu. Dans les magasins maintenant... je peux plus. Avant je marchais un peu dans les magasins, maintenant quand j'y vais... je peux plus marcher. Alors j'y vais en fauteuil, je peux plus faire autrement.

- Donc plus globalement, qu'est ce que vous pensez de l'aide qu'on apporte aux personnes âgées qui ont besoin d'aide aujourd'hui ?

Mme G : C'est moyen, c'est moyen. Encore moi, je pense qu'à côté de certaines personnes j'ai pas à me plaindre, parce que y'en a qui sont plus mal que moi. Oui... C'est pas une vie qui est drôle. Je me demande pourquoi on la vit cette vie.

- C'est-à-dire ? Qu'est ce que vous voulez dire par là ?

Mme G : On sert à rien... On est là, on peut rien faire, on a des enfants qui travaillent qui peuvent pas s'occuper de nous, les petits enfants c'est pareil, les petits enfants faut pas y compter dessus. C'est comme si j'en avais point.

- Parce qu'ils ne peuvent pas vous aider ?

Mme G : Pfff... ils sont pas affectueux. Puis c'est pas comme nous. Nous, quand on était jeune, on a eu ma mère qui était malade, elle est jamais restée un jour toute seule. Moi, tout en faisant ce que je faisais, j'allais tous les jours voir ma mère, elle habitait à l'autre bout de Grenoble. Je prenais mon vélo, et y'a pas un jour où je restais sans aller voir ma mère. Si elle avait besoin qu'on lui fasse sa vaisselle, qu'on lui fasse des trucs je lui faisais.

- Aujourd'hui, vous pensez qu'on s'occupe moins bien de nos anciens c'est ça ?

Mme G : Oui. Les jeunes, ils pensent à eux hein. Ils pensent qu'à eux, à aller se balader, à aller au cinéma. Hier mes deux filles sont venues avec mon gendre. Ben qu'est ce qu'ils ont fait ? Ils ont installé leur ordinateur sur la table, ils ont regardé les photos. Mon mari et moi c'est comme si on existait pas, ils ont même pas demandé comment ça allait, si on voulait marcher, si on voulait quelque chose. Et les deux... mon petit fils et ma petite fille ils étaient au cinéma, ils sont venus à 6 heures, à 6 heures un bonjour, un bisou au grand père et à la grand-mère, et à 6h30 ils repartaient. Moi je trouve qu'on avait plus d'affection que ça pour nos parents et nos grands parents.

Mr G. : Maintenant c'est plus à la mode.

Mme G : On le dit à nos filles, elles nous disent « mais c'est normal maman, c'est la jeunesse de maintenant ».

- Et vous, vous en pensez quoi ?

Mme G : Ben moi je trouve que c'est pas bien normal, la jeunesse de maintenant.

Mr G. : C'est un peu choquant hein.

Mme G : Ils ont le droit de s'amuser ça s'est sûr. Mais quand même ils peuvent venir me voir de temps en temps. Mon petit fils, il va avoir 23 ans, il conduit, il a des journées où il est libre. Il pourrait passer de temps en temps, ne serait-ce qu'une demi-heure. On les sent pas affectueux.

- Vous leur demandez de venir vous faire marcher ?

Mme G : Ouh ! Je leur demande mais ils ont pas le temps. Je dis à mes filles...

Mr G. : ça doit être spontané ça.

Mme G : Mon petit fils il a passé son permis, il a eu sa voiture. Je lui avais dit « tu viendras me voir de temps en temps, tu m'amèneras aux courses ». Jamais ! je suis pas encore montée une fois dans sa voiture.

- Vous pensez que la place que l'on réserve aux anciens aujourd'hui n'est pas très glorieuse ?

Mr G. : Non mais c'est général hein.

- C'est-à-dire ?

Mr G. : Y'a beaucoup de gens qui disent la même chose que nous. Des personnes âgées quoi.

- Vous pensez que c'est du à quoi ça ?

Mr G. : La société actuelle... C'est... je sais pas... Y'a tellement eu de nouveautés...

- Vous savez ce que ça veut dire APA ?

Mme G : Ah non.

- APA, ça veut dire Allocation Personnalisée à l'Autonomie. Vous êtes classée en GIR 2 donc vous êtes classée comme une personne dépendante. Ça veut dire quoi ça pour vous ?

Mme G : je sais pas trop ce qu'ils veulent dire par GIR 2. Dépendante... je suis dépendante...

Mr G. : Ben y'a plusieurs degrés hein. Jusqu'aux personnes qui peuvent absolument rien faire, même pas manger toute seule. C'est encore un degré en dessus ça.

- Et vous, vous vous sentez dépendante comme vous êtes appelée ? Puisque finalement, vous êtes d'après l'APA une personne âgée dépendante ?

Mme G : Dépendante... Il faut que mon mari le soir il m'aide à m'asseoir par exemple.

Mr G. : Elle est pas dépendante à 100% mais pour beaucoup de choses.

Mme G : Pour beaucoup de choses, oui, je suis dépendante. Et c'est très difficile ça, c'est dur. Puis si je me mets dans le fauteuil et que j'ai le malheur de m'endormir ne serait-ce que 5 minutes, je me réveille et je suis malade. Alors je lutte toute la journée contre le sommeil.

- C'est du aux médicaments ?

Mme G : Je sais pas ce que c'est. J'ai envie de rendre, je peux plus marcher, j'ai plus de force. J'ai plus de force pour me tenir sur les jambes.

- Vous pensez que si vous étiez en meilleure santé, si vous n'étiez pas dépendante, vous petits enfants ou les gens en général auraient une meilleure... *(elle me coupe)*.

Mme G : Ben peut être oui, je pense. Parce que par exemple, avant, je pouvais jouer au scrabble, à des tas de trucs et comme je peux plus jouer aux jeux de société, je peux plus rien faire et ben les gens maintenant... Par exemple, on avait des amis qui venaient nous voir, jouer au scrabble, passer des moments ici. Plus personne vient.

- Depuis que vous êtes malade ?

Mme G : Oui. Au début ils venaient et petit à petit ils s'éloignent. Alors on est souvent tous les deux tous seuls. On a de la famille là, j'ai un frère qui habite à 500 mètres, il vient jamais me voir. Et pourtant il peut se déplacer. Alors tout ça là, ça m'angoisse, ça me rend malade.

Mr G. : Ah la vieillesse vous savez, on en a pas une bien belle idée hein.

Mme G : Oui, on est tous seuls. Moi mon mari, si il part faire des courses... moi je peux plus rester toute seule maintenant. Avant je restais, je pouvais encore... maintenant, j'ai peur, j'ai peur de rester toute seule.

- Comment vous faites alors quand votre mari part aux courses ou doit s'absenter ?

Mme G : Ben des fois je me force à aller avec lui, je reste dans la voiture.

Mr G. : Autrement, je l'installe dans son fauteuil et je lui laisse ce qu'il faut sur la table, à boire, le téléphone...

Mme G : Si j'ai besoin d'aller aux toilettes, j'ai peur de me lever parce que je me dis que si je me casse la figure.

- Ce que vous me dites, c'est qu'il n'y a pas assez de présence autour de vous ?

Mme G : On est pas assez entouré.

Mr G. : Même, on voit bien dans les transports ou autres le respect pour les personnes âgées y'en a plus. Les jeunes, tout ça, ils restent assis, on a beau rester debout eux ils s'en foutent. On voyait pas ça avant, ça existait pas.

- Ce que vous avez fait pour vos parents et vos grands parents, vous n'en voyez pas le retour aujourd'hui, c'est ce que vous me dites ?

Mr G. : Ah oui, le retour on l'a pas du tout.

Mme G : Pas du tout...

- Et même les aides sociales qui sont accordées aux personnes âgées ne sont pas suffisantes non plus ?

Mr G. : Bon, c'est déjà pas mal mais bon, on espère un peu plus quoi.

Mme G : Mais surtout, que ce soit mieux organisé. Mais moi, j'ai toujours eu l'habitude de toujours être dehors, toujours être au travail, jamais être seule, toujours faire quelque chose... Alors maintenant que je peux de moins en moins faire... Mon mari souvent, il me dit « j'aimerais aller faire telle course », j'angoisse, j'angoisse, j'ai pas envie qu'il parte.

- Vous ne voulez pas aller avec lui, en fauteuil roulant, faire les courses avec lui ?

Mme G : Ben on est allé vendredi à Carrefour... Mais tout ça, ça me fatigue.

Mr G. : Et leur fauteuil roulant, c'est une vraie corvée parce que c'est lourd. Pour mettre ça dans la voiture et le ressortir à chaque fois...

- C'est le conseil général qui vous a financé le fauteuil roulant ?

Mme G : Non, c'est la sécurité sociale. C'est une location, tous les 6 mois faut que je fasse refaire une ordonnance.

- D'accord. Qu'est ce qui a été plus difficile à vivre pour vous dans les événements que vous avez connu ?

Mme G : Ben l'incendie ça a été dur à vivre, mais, quand la maison se refaisait, je pensais qu'on pourrait revivre normalement. Mais petit à petit, j'ai décliné, et ça c'est dur. Quand on peut plus marcher, pour moi c'est très dur. Et puis après, on est pas considéré comme des personnes. C'est triste... C'est dur, c'est dur à vivre. Vous pouvez pas imaginer comme ça peut être dur, de pas être considéré.

- Mais finalement ce n'est pas que les jeunes qui pensent ça des personnes âgées puisque vous m'avez dit tout à l'heure que les médecins aussi... (*elle me coupe*)

Mme G : Ah les médecins de l'APA... non de la sécurité sociale oui, ils vous regardent comme si vous étiez une bête curieuse... Je sais pas... ils ont pas de... de sens humain... Pas d'humanité quoi.

- Qu'est ce qu'il faudrait faire selon vous pour changer un peu les choses ?

Mme G : Je sais pas... Je peux pas dire... Je sais pas ce qu'il faudrait faire. Parce que si dans la famille on dit quelque chose, on dit qu'on est capricieux, qu'on est exigeant. C'est pourtant pas des caprices, si je demande quelque chose, c'est que j'en ai besoin. Alors bien souvent, je demande pas, j'attends, j'attends...

- Vous avez peur de trop demander ?

Mme G : Oui... Mais là je commence à fatiguer.

Mr G. : Ah ben c'est ton heure.

- Et vous Monsieur, je ne vous ai pas demandé où vous avez travaillé ?

Mr G. : je travaillais à Caterpillar. Ah ça marchais avant, j'ai fait toute ma carrière là-bas quasiment. 33 ans quoi.

- Vous aviez quel poste ?

Mr G. : Je travaillais en laboratoire, dans les tests.

- Vous étiez responsable d'une équipe ?

Mr G. : Non non non, j'étais technicien. Ah ben ça a commencé à se dégrader pas mal quand je suis parti. C'était plus la même ambiance.

- Vous êtes à la retraite depuis combien de temps ?

Mr G. : Depuis 91 hein ?

Mme G : Oui t'as été à la retraite avant moi, t'avais 57 ans.

- Et vous avez quel âge aujourd'hui ?

Mr G. : 76 ans.

- Et ce passage à la retraite, vous l'avez vécu comment ?

Mr G. : Oh avec joie ! Sans regret. Même si j'y perdais au départ, au niveau de l'argent bien sûr, parce que je suis parti à 57 ans. On est payé par l'entreprise je crois jusqu'à la retraite.

- Vous étiez en préretraite ?

Mr G. : Oui, donc je perdais un peu plus de 1000 francs par mois, puisqu'avant c'était en franc.

- Si vous l'attendiez la retraite, vous avez bien vécu cette transition ?

Mr G. : Oh oui, je me suis pas ennuyé.

- Et l'incendie de la maison, c'est arrivé plus tard ?

Mr G. : Oh oui puisque c'est arrivé en fin 99. Et moi je suis à la retraite depuis 19 ans.

- Vous avez pu la refaire vous-même la maison ?

Mr G : Non, on a pris des artisans, avec plus ou moins de bonheur, parce que chez les artisans aussi, y'a du laisser aller aussi. *(Le téléphone sonne, Mr G. part dans la pièce voisine pour répondre. Je poursuis la conversation avec Mme G.).*

Mme G : Ahlala... Moi j'attends plus rien, de personne. Je suis...

- l'APA ça veut dire aide personnalisée à l'autonomie, c'est une aide qui veut permettre aux personnes âgées d'être plus autonomes. Pour vous, ça vous permet d'être plus autonome ?

Mme G : Je vois pas où je suis plus autonome, je le suis de moins en moins. Quand faut aller chez le médecin, j'y vais en taxi... Alors ça devient une corvée d'aller chez le médecin, il faudrait presque y aller sur un brancard, parce que monter dans la voiture, plier le fauteuil... Ahlala. Si je suis debout, à peine on m'ébranle un peu et que j'ai rien pour me tenir, je me retrouve par terre. Je me suis cassée les côtes je sais pas combien de fois, je me suis démontée l'épaule aussi trois fois.

- Vous voulez me dire que la vieillesse pour bien la vivre, il faut être en bonne santé ?

Mme G : Ah faut être en bonne santé. Si vous êtes vieux, vous êtes fatigué mais vous êtes vieux... Bon... Mais si vous êtes en bonne santé, vous pouvez en faire des choses. Moi j'ai une sœur qui a deux ans de plus que moi, elle est pleine de vie, elle est bien, elle a jamais été malade. Et puis elle a

des enfants qui ont des bonnes situations, qui s'occupent d'elle. Et puis elle a toujours eu de l'argent cette fille... ma sœur. Donc elle a besoin de rien. Là elle est partie 8 jours en vacances avec sa fille et son gendre, et son mari, ils sont partis tous les quatre à Hyères. Moi jamais mes enfants me feraient ça.

- Donc ce que vous me dites, c'est que même si vous étiez en bonne santé, vous ne seriez pas mieux entourée finalement ?

Mme G : Non parce que je vivrais ma vie. Mais je pensais pas que mes enfants me laisseraient comme ça, moi, je pensais être mieux entourée que ça.

- Vous en avez discuté avec vos filles ?

Mme G : En discuter ? Elles me disent « on a notre travail, on a nos enfants, on a une famille, on peut pas tout sacrifier ». L'air de dire, toi t'es vieille maintenant... t'as qu'à te débrouiller. Il faudrait que y'en ai plus des jeunes comme vous qui s'occupent des personnes âgées parce que il faut qu'ils pensent que eux aussi ils vont devenir comme ça, et ça sera peut être encore moins drôle. Parce que moi quand j'avais encore 50 ans, j'étais encore pleine de vie, ma belle mère elle me disait toujours « tu en fais trop ma fille, tu en fais trop. Tu verras plus tard », mais moi j'y croyais pas. Ben j'y vois maintenant.

- Si vous aviez su... *(elle me coupe)*

Mme G : J'aurais ralenti un peu. Parce que moi, j'allais travailler... On me demandait d'aller faire le ménage à fond, d'aller chez les gens, j'acceptais tout. Je mettais des sous de côté pour payer les vacances. Ça mes filles elles le disent bien que elles ont eu de belles vacances, elles ont jamais été privées de rien.

- Bon je vais peut être vous laisser. J'espère que pour les personnes qui viennent vous aider ça va s'arranger.

Mme G : Oui, y'en a une qui va venir demain pour les samedis et les dimanches. Ça va encore nous faire une somme... Bah, encore un sacrifice.

Mr G. : Au niveau tarif, une heure de l'ADMR ça correspond pas à l'intervention de l'autre là.

Mme G : C'est moins cher.

- Vous la connaissez la dame qui pourrait venir en chèque emploi service ?

Mme G : Non, elle est venue se présenter. C'est une dame qui habite à St Martin. Elle prend un tarif un peu... Qu'elle fasse une heure ou qu'elle fasse 5 minutes, elle prend 18 euros.

Mr G. : 18 euros l'intervention.

Mme G : 18 euros le samedi, 18 euros le dimanche, à la fin du mois ça fait... plus l'APA.

Mr G. : Oui mais là faut considérer que c'est le samedi et le dimanche hein.

- Parce que l'ADMR peut pas faire venir quelqu'un le samedi et le dimanche ?

Mme G : Ils ont pas de... ils voulaient essayer de... de faire un truc comme ça, un service le samedi et le dimanche, mais c'est encore pas fait.

- Et si c'est possible, vous le feriez avec eux ?

Mme G : Ben je le ferais avec eux, ça sera moins cher. Parce que en une heure, ils ont le temps de vous lever, de faire le déjeuner et tout.

Mr G. : Ben de toute façon, ils prendraient sur le nombre d'heures hein. Puisque la semaine ils peuvent pas toutes les faire.

Mme G : Je crois qu'il doit me rester... parce que là ils me font 48 heures.

Mr G. : Y'a une période c'était pire il me semble.

- J'ai l'impression, plus je parle avec les personnes âgées, que le fonctionnement de l'APA... (*il me coupe*).

Mr G. : C'est trop compliqué, et ça manque un peu de sollicitude.

Mme G : C'est pas encore l'idéal. Moi je dis qu'ils devraient mieux se rendre compte du besoin des gens, venir voir chez eux comment ça se passe.

- L'ergothérapeute c'est ce qu'elle est venue faire non ?

Mme G : Oui bon... elle est venue voir de quoi j'allais avoir besoin. Mais elle vient au début et après elle vient plus.

- Donc ils ont pas su évaluer vraiment vos besoins ?

Mme G : Ah non. C'est pas en une heure qu'ils peuvent voir. Ils devraient vivre une journée avec une personne. Du lever au coucher, ils verraient comment ça se passe.

Mr G. : Faut dire que financièrement, ils peuvent pas tout non plus, ils ont un budget qui est fixe et puis ils s'arrangent avec ça. Enfin je pense. (*Puis s'adressant à sa femme*) : Mais l'ADMR, ils t'ont parlé de ta sœur plusieurs fois. Ils savent que ta sœur habite à côté, qu'elle vient tous les jours, bon elle rend des petits services. Mais ils avaient l'air de considérer que c'était son rôle de s'occuper de toi.

Mme G : Mais ma sœur elle a sa vie, et elle peut pas tout faire elle. Elle vient le matin voir si j'ai besoin de courses, si elle va faire les courses. Et puis après je la vois plus de la journée.

- Parce que l'ADMR vous a dit quoi à propos de votre sœur ?

Mme G : « Ah ben vous avez votre sœur à côté, elle peut vous aider ». J'ai dit, mais ma sœur c'est pas ma domestique hein. Elle a sa vie, elle a aussi ses occupations, elle est pas toujours chez elle.

Mr G. : Ils auraient même pas à dire des choses pareilles, ça c'est... Un frère, une sœur ou un tonton qui vient donner un coup de main, ça les regarde pas ça. C'est la famille ça.

Mme G : Ben justement si je fais appel à un service d'aide, c'est pour m'aider, pas pour me dire ça.

Mr G. : Sa sœur elle est bien gentille déjà de venir comme ça tous les jours.

Mme G : Elle vient me voir tous les jours. Elle vient le samedi et le dimanche, c'est elle qui vient me faire mon déjeuner, mais elle a un fils et trois petits enfants, donc quand elle veut aller coucher c'est son fils ou quoi, elle se fait du souci pour moi le lendemain. Alors... je peux pas non plus mobiliser tout le monde. Surtout que je paye déjà des aides. Si ils pouvaient nous aider à payer aussi le weekend.

Mr G. : Peut être que comme pour ta sœur ils se disent « elle a son mari quand même ». Mais moi je peux pas tout faire non plus.

- Le fait que vous vous occupiez de votre femme, vous ressentez qu'il y a un impact sur votre vie, sur votre santé ?

Mr G. : Ben oui. Y'a des moments où je suis vraiment fatigué aussi. Bon elle essaie d'éviter, mais y'a des fois elle m'appelle deux fois dans la nuit. Et moi je dors avec un masque, parce que je fais des apnées, alors à chaque fois faut que je quitte cet appareil.

- Et vous, vous n'avez pas le besoin de faire appel à des aides ?

Mr G. : Pour moi non. Mais si elle, elle pouvait être plus aidée ça serait tant mieux pour moi. Là aussi, je sais pas comment je vais faire, parce que le 26, je vais me faire opérer du canal carpien. Bon ça se fait dans la journée, mais bon après faut pas forcer, alors si elle tombe faut quand même que je la ramasse. C'est d'ailleurs pour ça que j'ai tant retardé parce que ça fait longtemps que j'aurai du le faire faire ça.

Mme G : Voyez là maintenant, j'ai plus de forces, plus rien, j'ai pris le cachet y'a une demi heure, et là c'est mon heure.

- Bon je vais vous laisser vous reposer, je vous remercie en tout cas de m'avoir accueilli et de m'avoir accordé tout ce temps.

Entretien avec une personne âgée en situation de non adhésion
Département de la Savoie

Mme S. réside à Chamoux-sur-Gelon. Éléments de contexte :

Mme S habite un immeuble de taille moyenne. Elle vit seule dans un appartement plutôt grand, très propre, et bien ordonné. D'origine italienne (sarde), elle est venue en France il y a plusieurs dizaine d'années. Elle a perdu son mari alors il y a 36 ans et a élevé ses enfants seule. Elle a ensuite perdu sa fille et en souffre encore beaucoup. Mme S est une personne très bavarde et vive d'esprit. Elle semble plutôt contente de me recevoir et c'est d'ailleurs la seule personne à ne pas avoir été méfiante au téléphone. Au premier regard, elle paraît plutôt en bonne forme. Se décrivant elle-même comme une femme de caractère, elle racontera tout au long de l'entretien, ses discussions franches et ses disputes avec les aides ménagères. Elle commence même l'entretien elle-même sur ce terrain...

Mme S est en GIR 4. Pour 15 heures préconisées, il n'en a consommé que 5,5 dans la période. Pas de problématique Alzheimer.

Mme S : Je suis contente maintenant du ménage parce que je l'ai fait à ma main (la femme de ménage), mais autrement vous pouvez toujours courir hein...Alors femme de ménage, entretien, aide ménagère, c'est la même chose ? Bon, ici vous avez tout sur roulette, déplacez-le, passez l'aspirateur, passez le torchon par terre ! Ils m'ont dit « bah vous savez on n'est pas femme de ménage mais entretien ». Moi vous savez je ne suis pas française...Je suis...Je suis française de...d'adoption. Mais je suis sarde ! Donc les sardes je ne sais pas si vous avez jamais entendu le mot, on est comme les ânes : quand il monte et qu'il dit non, il monte plus. Même avec le bâton sur les fesses. Moi c'est pareil, quand je dis quelque chose c'est comme je le dis, pas comme elle le dit. Je dis « non d'un chien, prends le stylo et tu écris, entretien, femme de ménage et aide ménagère ». C'est dit différemment mais c'est toujours la même chose...

- D'accord bon vous allez me raconter ça plus précisément tout à l'heure, d'abord on va commencer un peu plus large : est-ce que vous pouvez me dire votre parcours professionnel ?

Mme S : Eh bien moi quand je travaillais après la mort de mon mari, j'ai travaillée un peu tard parce que j'avais quatre enfants. Le dernier quand il est décédé mon mari, il avait 5 ans et les autres ils étaient jeunes aussi donc je ne pouvais pas les laisser seuls. Donc je suis allée, plus tard, travailler. Et je suis allée à la plantation de vignes. Mais la plantation des vignes, elle ne dure pas toute l'année. C'est en période. Après vous vous arrêtez, après vous recommencez...Donc travailler vraiment, j'ai travaillé à la maison mais pas à l'extérieur ou...avec un employeur quoi.

- Et c'est à partir du moment où votre mari est décédé que vous avez commencé à travailler dans les vignes ?

Mme S : Non j'ai travaillé quand le dernier il a eu à peu près...15 ans, qu'il était à l'extérieur parce qu'il partait le lundi et il rentrait le vendredi ou le samedi. Et j'allais quand le gamin il était à l'école parce que je ne pouvais pas le laisser seul. Tant qu'il était à l'école ça allait mais après je ne pouvais pas lui dire, vous restez à la maison et moi je vais travailler hein.

- Et pendant que votre mari était encore vivant vous ne travailliez pas ?

Mme S : Ah non j'avais bien assez de travail à la maison avec les 4 enfants hein !

- Par contre vous vous être mis à travailler après mais pas tout le temps parce que votre fils revenez c'est ça ?

Mme S : Eh bien oui, je devais m'occuper de lui après. Le samedi quand il venait il y avait le lavage du linge du gamin, il faut le repasser, il faut être propre et prêt pour le lundi matin quand il partait donc j'étais toujours occupée quoi. Donc je travaillais en saisonnière...j'ai fait les vendanges, j'ai fait...Mais c'était...D'abord je n'avais pas de permis...Donc je travaillais ainsi avec eux, autrement le patron venait me chercher et j'allais...Mais c'était le travail de peu quoi...Ce n'était pas toute l'année.

- Et après vous êtes allé à la retraite à quel âge ?

Mme S : Je suis allé à la retraite à...60 ans, je pense que c'était à...60 ans. Je ne peux pas vous dire juste...Mais je pense à 60 ans.

- Et pendant votre vie, vous avez touché des aides de l'état, des allocations ?

Mme S : Non...Non...J'ai eu l'allocation familiale comme tout le monde. Après j'ai eu la réversion de mon mari. Donc le peu que j'ai travaillé vous savez ce n'était pas...La pension ce n'était pas grand-chose hein. Alors ils me l'ont mis tout ensemble et c'est tout. Maintenant j'ai la retraite des enfants, celle quand vous allez en retraite...la...l'allocation familiale, plus la retraite de mon mari. Ce n'est pas grand-chose mais enfin...On fait avec hein ! Il y en a qui n'ont rien du tout.

- Est-ce que vous avez eu besoin d'une assistance particulière, à part ces aides, au cours de votre vie ?

Mme S : Non pour le moment je me...ça va. Je ne peux pas me permettre d'aller au village...Bon les courses je l'ai fait une fois par mois, et c'est sûr que les courses quand on les fait une fois par mois, il y a plus de magasin ici (à Chamoux), et ça shoote le...Mais enfin tant pis hein, on fait avec.

- Et vous les faites comment les courses ?

Mme S : Il faut que je prenne un taxi parce qu'ici, il y a rien. Pour aller à Montmélian. Par taxi c'est cher hein. Ils devaient mettre quelque chose mais le maire il a la tête de bois...

- D'accord, est-ce qu'au cours de votre vie, vous identifiez des étapes importantes qui ont marquées votre vie ?

Mme S : (très émue, se met à pleurer) Oh, ce qui a marqué le plus ma vie...C'est la mort de mon mari et de ma fille. On est plus comme avant, on est plus...je ne sais pas comment expliquer. C'est fini, la vie elle est finie.

B.V : Votre fille c'était après le décès de votre mari, il n'y a pas longtemps ?

Mme S : Ma fille ? Oh la pauvre ça fait...15 ans.

- Et votre mari ?

Mme S : Oh mon mari, le pauvre, ça fait 36 ans...que je combats toute seule. Le dernier il avait 5 ans. La vie s'est finie, là (d'un ton ferme).

- Depuis le décès de votre mari et de votre fille, vous m'avez dit que vous aviez travaillé un moment, et puis vous êtes allé à la retraite...

Mme S : Eh oui. Après, à part que j'ai travaillé un moment ici, je suis allée en Italie, je suis restée 10 ans, parce qu'elle a laissé un petit (sa fille), et il faut s'en occuper. Après je suis rentrée.

- Quand vous êtes rentrée, vous étiez à la retraite, et comment vous avez vécu le passage à la retraite ?

Mme S : Durement, parce que si vous avez votre compagnon...et votre fille, même qui vous téléphone de temps en temps, ce n'est pas la même chose. Mais enfin, ils téléphonaient de temps en temps, il y avait mon mari, ce n'était pas la même chose, ce n'était pas la même vie. Qu'après la vie c'était...

- Après quand le travail est terminé c'est encore plus...

Mme S : C'est encore pire ! Quand vous restez à la maison, bon je m'occupais des enfants toujours hein, le ménage, et tout, mais enfin ce n'était pas la même chose hein. Je ne sais pas si vous vous avez toujours votre papa et votre maman...Mon mari il était jeune quand il est parti, il avait 36 ans.

- Pour basculer sur la vie quotidienne, sur votre vie actuellement, est-ce que vous pouvez me raconter votre journée d'hier ?

Mme S : Oh bah hier j'étais un peu triste, je pleure, je...je fais tout.

- Quand vous vous levez, vous faites quoi ?

Mme S : Ah bah quand je me lève j'attends l'infirmière parce que je suis diabétique, ça fait 35 ans que je suis diabétique. Donc j'attends l'infirmière, après je déjeune tout de suite si elle est basse. Après je commence, je fais le ménage. Non pas que je fais le grand ménage hein, je ne peux plus monter les bras tellement que j'ai mal à l'épaule et à la colonne vertébrale. Non c'est vrai le diabète commence à manger les œufs autour, les yeux autour surtout. Je fais quelque chose, après je fais à manger comme je peux.

- D'accord, donc vous vous occupez, vous...

Mme S : Je m'occupe, je ne peux pas rester sans rien faire. Et d'ailleurs, c'est pour ça que quand les aides ménagères elles viennent, elles la prennent à la rigole comme on dit.

- Comment ? A la rigolade ?

Mme S : A la rigolade, ils sont comme des escargots quand ils marchent. Et moi ça ça me gonfle. Ils ne faisaient jamais les choses comme il faut. Alors quand je le disais, elles avaient toujours raison. Une à la fin elle m'a dit, « oh vous savez on est 2000 ans ». Moi je lui ai dit la première fois, « mais qu'est-ce qu'il y a de rapport entre le ménage et 2000 ans ? »

- On est en an 2000 ils disaient, c'est ça ?

Mme S : Oui, on est en 2000 ans. Donc le « 2000 ans » la tête, la cervelle elle a changée. Je lui ai dit, « mais dis-moi une chose, j'en ai ras-le-bol de t'entendre dire ça, ça veut dire quoi ça ? ». « Mais ça veut dire on est en 2000 ans ! ». « Mais dis-moi une chose, la cervelle elle est depuis que tu es née et elle a changée maintenant ? ». « Non, elle est toujours la même ». « Non, elle a changée si tu me dis qu'on est en 2000 ans, mais qu'est-ce qu'il y a de rapport le 2000 ans ? ». A la fin vous savez quand ils ne savaient plus où s'accrocher, ils m'ont dit : « Mais vous savez c'est la fainéantise. ». J'ai dit « Ah ! ça je l'accepte mieux » ! Parce que je dis quand même ici c'est tout déplaçable, les radiateurs, les meubles. Elle me dit : « Oh j'ai peur que ça tombe... ». Mais si vous faites attention ça tombera pas ! Après vous dites « elle est maniaque, elle est ci, elle est ça... ». Je dis « Non c'est pour vous, ce n'est pas pour moi. Parce que si tu le fais bien ici, tu le fais bien ailleurs. Enfin, ils m'ont lavé une casserole, ils m'ont laissé ce que j'avais cuisine la veille...

- D'accord, donc ça ne passe pas très bien...

Mme S : Non. Et d'ailleurs, ils devaient venir mardi et j'ai téléphoné dimanche soir en leur disant que tous les mardis du mois de mai et de ce mois (avril), je ne suis pas là. Parce que je ne la veux plus celle là ! Si ils m'auraient dit « bon elle vient »...La première (aide ménagère) je lui dis « S., c'est toi qui a fait les casseroles ? ». Elle me dit « Non, pourquoi ? ». Bah je dis « Il y a ce qui est accroché et ce que j'ai fait la veille ! J'ai fait la viande et elle est restée accrochée et donc elle ne l'a pas lavée ». « Oh mais non ce n'est pas moi, je n'aime pas jurer mais je vous le jure ». « Très bien, ce n'est pas toi, ce n'est pas toi ». A quarante si elle n'est pas bonne à nettoyer une casserole elle n'est bonne à rien...Elle vient (la deuxième aide ménagère) et je lui dis : « c'est vous qui avez lavé la casserole ? ». Elle m'a dit « peut-être, pourquoi ? ». « Parce qu'il y avait la viande accrochée... ». Vous savez ce qu'elle m'a répondu ? Elle a quarante ans et avant de dire quelque chose il faut réfléchir ! Elle dit : « Ah mais vous dites que vous ne voyez rien ! ». Avec les yeux je ne vois pas bien mais avec les mains si. Heureusement je l'ai passée sous l'eau et j'ai passé la main et il y avait la viande accrochée. « Si vous faites comme ça chez vous, eh bah dites donc ça doit être propre hein ! ». Elle est restée mal. Ah je l'ai branchée hein ! Pendant une heure de temps. Je n'étais pas contente. Alors que celle là que j'ai maintenant, tout doucement elle fait comme je le dis moi. Et je lui dis « tu vois si tu le fais chaque fois bien, quand tu reviens tu le retrouves propre ! »

- Du coup maintenant, petit à petit vous êtes plus contente qu'avant...

Mme S : Celle là qui vient maintenant je suis contente mais l'autre non. Parce que je l'ai faite à ma main.

- Mais là elle va venir ? Parce que vous me disiez, je suis absente au mois d'avril et au mois de mai...

Mme S : Non mais ce n'est pas à eux qu'il faut que je le dise, c'est à l'entrepreneur.

- Et vous lui avez dit à l'entrepreneur ?

Mme S : Non ! Il est venu une dame de Chambéry. Avec celle là on s'est branchées deux trois fois...Elle me dit il faut demander ici, parce que j'ai du courrier mais moi je ne peux pas le lire. Il faut que j'appelle l'assistante sociale et elle vient quand elle le veut...Le courrier il attend.

- Mais du coup, vous avez jamais dit que vous étiez absente et elle est toujours venue la femme de ménage ?

Mme S : Ah non avant elle venait mais maintenant que je lui ai dit que tous les mardis du mois de mai je ne suis pas là...

- D'accord, en ce moment elle ne vient plus ?

Mme S : Non, elle ne peut pas venir, je lui ai dit que je n'étais pas là. A l'employeur quoi, je lui ai dit que je ne suis pas là. Je veux lui faire comprendre qu'avant de répondre, il faut réfléchir. Si vous ne voyez pas avec les yeux, les mains elles voient hein. Si elle m'aurait dit « excusez-moi peut-être que je n'ai pas fait attention », ça peut arriver à tout le monde. Le jeudi, il vient la fille qui vient maintenant, et elle me dit, « eh bien dites-donc elle est fâchée ». Je dis « Mais qu'est-ce que j'en ai à foutre qu'elle est fâchée ? Avant de répondre, il faut réfléchir. Si elle m'aurait dit, « excusez-moi je n'ai pas fait attention quand je l'ai rincée ». En fait, je voulais une excuse, c'était tout, ça peut arriver à tout le monde. Mais répondre comme elle a répondu, non ! Je regrette. Elle me dit, « mardi quand elle vient vous vous excusez ». « Moi ? C'est moi que je dois m'excuser ? Eh bah elle peut courir hein ! Non mais ça va pas non !

- De toute façon pour l'instant elle ne vient plus ?

Mme S : Ah non pour l'instant je ne la veux pas ! Et même si elle viendra, la confiance c'est finie, je vais la suivre de partout. Maintenant, celle que j'ai le jeudi ou le vendredi, ça va. Elle (l'autre) fait quoi comme ménage ? L'entretien je suis capable de le faire aussi hein ! Bien ou mal je le fais hein !

- Vous avez envie que les choses soient bien faites ?

Mme S : Voilà, moi j'aime bien faire quelque chose bien ! Je l'ai suivie et je lui ai dit « Tu nettoies la table ici et à l'intérieur jamais ». Elle me dit « Oh mais j'ai la flemme ». « Non, il ne faut pas avoir la flemme parce que si tu fais comme ça chez moi, tu peux le faire chez toi. Et tes enfants ils voient que la maman elle fait les choses comme il faut, ils ne sont pas aveugles. Et ils font la même chose que toi. L'autre jour j'ai dit « Je vais te dire quelque chose (à la femme de ménage du jeudi), tu sais maintenant je suis contente de toi. Tu fais le ménage bien comme il faut. « C'est vrai ? ». J'ai dit « Oui ». Parce que les enfants quand ils vont à l'école, qu'est-ce qu'elle dit la maîtresse : « si vous faites bien le devoir, proprement, je vous donne un bonbon ». « Et moi vous me donnez un bonbon ». « Non je ne te donne pas un bonbon, je te fais un compliment. Alors l'enfant qui est un peu intelligent, plus que toi hein, il tient le cahier proprement et la maîtresse elle lui dit « c'est très bien, voilà le bonbon ». Et toi c'est pareil : maintenant je suis contente de toi, je te fais plein de compliment. Ça te fait plaisir ? Bah alors tu vois ! »

- D'accord, donc pour en revenir à vos activités, l'assistante qui vient le matin, elle vient pour vous faire la cuisine, pour...

Mme S : Non non non la cuisine tant que je peux. Ce n'est pas que je vois clair. Mais le peu que je vois, je la fais toute seule hein !

- Donc elle vient juste pour le ménage ?

Mme S : Juste pour le ménage. Normalement il y a le mardi une, le jeudi et le vendredi une autre. 1 heure à chaque fois.

- Et sinon, d'autres personnes viennent ?

Mme S : Non.

- Et l'après-midi, qu'est-ce que vous faites en général ?

Mme S : Bah je regarde la télé. Quand il y a le soleil je ne peux pas sortir, parce que je ne vois plus. Donc je suis dedans.

- Pour vous, quel élément est le plus important à vos yeux parmi ces éléments là : Votre santé, votre ancien métier, votre village, votre famille, le fait que vous soyez parent ou grand parent, ou vos valeurs vos principes ?

Mme S : Moi si j'avais la santé vous savez...

- C'est la santé qui compte le plus pour vous ?

Mme S : Eh oui...Bon c'est important même la famille mais le principal c'est d'avoir la santé.

- Justement, si vous devez noter votre santé de 0 à 10, 0 une très mauvaise santé, 10 une très bonne santé, vous vous donneriez quelle note.

Mme S : (léger rire) 0 hein !

- Qu'est-ce qui vous pose problème dans votre santé ? Vous m'avez dit le diabète ?

Mme S : Moi j'ai le diabète. L'infirmière, elle vient 3 fois par jour. Elle m'en fait deux le matin de pique, une à midi, et deux le soir. Sans les cachets que j'ai. Donc j'ai les cachets pour le cœur parce que je suis déjà opérée au cœur, j'ai des cachets pour les reins, et les autres je ne me rappelle plus à quoi ça sert en fait. J'ai des cachets matin, midi et soir. L'année passée, je me suis cassé la jambe au mois de décembre et ils m'ont réopérée. Si vous faites comme ça (tape sur sa jambe), la jambe elle bougeait de tous les côtés. Donc ils m'ont réopérée au mois de mars de cette année, et là ça va.

- Et là ça va mieux ?

Mme S : Mais bien sûr, maintenant je marche, ce n'est pas que je peux faire des marches longues...Les hanches ne tiennent plus. Vous savez, le diabète vous bouffe de partout hein. J'ai un bout de rein, parce qu'il est en train de manger le plus faible...Donc le plus important pour moi c'est la santé. Je ne l'ai pas ! Tant pis...Le bon dieu il a dit « Toi, il faut t'éliminer le plus tôt possible... ». Tant pis hein...

- Et justement, la même question par rapport à votre niveau d'autonomie, est-ce que vous pouvez donner une note à votre autonomie, de 0 à 10. Donc 0 si vous n'êtes pas du tout autonome et 10 si vous êtes très autonome ?

Mme S : Non autonome je suis autonome encore ! Je me lave toute seule. Bon, me laver les épaules quand vraiment je ne pouvais pas monter la jambe, j'avais le plâtre et après ils me l'ont enlevé donc c'était...Je ne pouvais pas monter les jambes. Quand je faisais la douche, je disais « écoute, arrête-toi

cinq minutes, tu me montes la jambe », et après je me faisais la douche. Mais enfin ça ce n'est pas le plus dur. Le plus dur c'est que je ne vois pas bien. Autrement autonome je suis autonome encore.

- Donc vous vous donneriez quelle note de 0 à 10 sur l'autonomie ?

Mme S : L'autonomie pour ce que j'ai...Oh je donnerais un 7 hein.

- D'accord. Vous voyez régulièrement un médecin ?

Mme S : Tous les mois.

- Un médecin généraliste ou un médecin spécialiste ?

Mme S : Non un généraliste.

- Pour votre diabète ?

Mme S : Pour les piqûres, pour les médicaments quoi. Une fois par an je vais à Chambéry, je reste 4 ou 5 jours, pour le diabète toujours. Et l'année passée j'y suis allée pour un jour. Je suis allée le matin, je suis rentrée le soir pour voir le taux de diabète, enfin tout, les analyses...

- Alors là vous voyez des spécialistes à Chambéry, une fois par an ?

Mme S : Ah oui, Ah biensûr.

- Et quand ils vous donnent des prescriptions médicales, vous respectez bien les médicaments...

Mme S : Ah mais je suis obligée hein ! Autrement...Bon peut-être que j'en ai oubliées quelques unes de temps en temps hein. Peut-être...Mais ce n'est pas grave ça.

- Est-ce que ça vous arrive d'en prendre plus ?

Mme S : Non, non, non. Tant que je peux les prendre encore toute seule...Le jour que je ne peux pas, il y a l'infirmière.

- D'accord. Mises à part les femmes de ménages et l'infirmière, est-ce qu'il y a des gens qui viennent vous rendre visite, de temps en temps ?

Mme S : ...Tout le monde travail vous savez...Alors quand vient le samedi ou le dimanche, le samedi, ils se reposent, le dimanche il y aura...Il y aura à faire parce que quand il y a une famille...

- Parce que vous avez des enfants...

Mme S : Oui les enfants sont pas...sont loin hein.

- Ils n'habitent pas près d'ici ?

Mme S : Non, non, non, ils ne sont pas près hein !

- Donc vous les voyez rarement alors ?

Mme S : Oh rarement...Je préfère qu'ils restent à la maison quand les enfants sont petits...Qu'il voie son papa que de venir chez moi. Je n'ai pas besoin d'un papa. Je l'ai perdu j'avais 11 ans donc maintenant j'en ai plus besoin de papa. Si il était là, pourquoi pas ? Mais, ça fait trop longtemps. Non ça...De temps en temps il vient une amie, de temps en temps il vient...Non pour ça...J'ai la voisine qui rentre de temps en temps.

- La voisine qui vient discuter avec vous...

Mme S : Elle vient discuter. Par exemple ce matin j'ai dit si elle prenait le pain, elle a pris le pain. Parce que je suis montée quinze jours en arrière pour la mairie, j'avais des papiers, et je suis tombée dans l'escalier.

- De l'immeuble ?

Mme S : Non, non, à la mairie.

- D'accord, donc depuis vous faites attention...

Mme S : Oh bah bien sûr hein. Parce que le maire je vous dis, il ne fait rien ! Si vous regardez d'ici vous le voyez hein. Il y a un escalier en bois à l'extérieur, après il y a l'escalier normal. S'il mettait quelque chose comme une rampe, pas que pour moi, il y en a pas mal qui...une rampe pour s'accrocher. Si moi j'avais eu une rampe, je n'étais pas tombée. Il y a rien...Mais le jour qu'il tombe quelqu'un à côté, je ne sais pas où il va aller le maire hein...Je ne sais pas si vous avez remarqué en montant (dans l'immeuble), il y a un escalier cassé, il n'a jamais rien fait. Et des maisons il y en a pas parce que tout le monde s'est pris de changer mais moi si vous changez je vais où ? Même si je trouve un appartement à plat pied, qui c'est qui me déménage ?

- Et du coup, autour de vous, vous avez des gens qui peuvent vous aider ? vous m'avez dit votre voisine...

Mme S : Oui mais elle a 17 ans hein...

- Il y en a pas beaucoup qui peuvent vous aider si vous avez besoin d'aide ?

Mme S : Justement, elle a 17 ans vous savez hein. Elle n'est même pas capable de rester debout, elle est comme ça (montre son doigt). Si le vent va fort à Chamoux, il l'embarque. Non je ne peux pas compter sur.

- Et vous auriez besoin de plus d'aide autour de vous ? Je veux dire de personnes comme des amis, des voisins...ou pour l'instant ça va ?

Mme S : ...Non...pour l'instant...Non...pour l'instant ça va.

- Mais vous me disiez que par exemple pour déménager ça peut être difficile ?

Mme S : Ah non pour déménager je ne peux pas hein. Et après déménager ça fait cher le loyer ! Donc autant rester où vous êtes hein (rires).

- D'accord, alors maintenant on en arrive donc à l'APA, est-ce que vous vous rappelez du moment où vous avez fait la demande d'APA ? Comment ça s'est passé ?

Mme S : Euh je vous dis franchement, je ne m'en rappelle plus...

- C'était il y a longtemps ? Est-ce que vous savez ?

Mme S : Oh ça doit être il n'y a pas longtemps hein...Mais quand il y a l'assistante sociale il faut que je le demande et je vous le fais marquer.

- C'est l'assistante sociale qui...

Mme S : Et oui je crois que c'est elle qui a fait tout...J'ai reçu des papiers et c'est elle qui les a remplis.

- Et ce n'est pas vous qui l'avez demandée, c'est elle qui vous a proposé ?

Mme S : Non, non, non. C'est des papiers qui sont arrivés e elle m'a dit (à la lecture du courrier, Mme S ne pouvant le lire toute seule), il y a une aide. Bon bah ma foi faites la hein...

- Et oui, pourquoi pas ?

Mme S : Ils en profitent...excusez-moi, je ne suis pas raciste hein ! Ils aident tout ces arabes, pourquoi pas nous ?

- D'accord, donc vous vous êtes dit « on a le droit à être aidés » ?

Mme S : On a le droit comme eux hein ! Eux ils viennent, ils ne travaillent pas et ils sont aidés. Donc pourquoi pas nous les personnes âgées ? Je vous jure je ne suis pas raciste hein. Ils ont une bouche et un estomac comme moi, et le sang dans les veines. Comme moi, donc je ne peux pas être...

- D'accord, mais donc vous l'assistante sociale vous a dit « il y a cette aide » et vous vous êtes dit...

Mme S : Pourquoi pas ? S'ils acceptent, ils acceptent. S'ils n'acceptent pas, bah tant pis hein.

- Donc vous considérez ça comme un droit, ou une assistance ?

Mme S : Non, pas un droit. Une aide... une aide.

- Est-ce que vous pouvez vous rappeler du moment où les gens ont commencé à venir à votre domicile pour vous aider, les femmes de ménage? C'était il y a longtemps ?

Mme S : Oui, ça fait depuis que je suis opéré au cœur hein !

- Plusieurs années alors?

Mme S : Oui, ça fait un bon moment hein...5 ans je crois. 5 ou 6 ans.

- Peut-être que ça date de là, l'aide, l'APA ?

Mme S : Je ne peux pas vous dire.

- Est-ce que vous savez qui est-ce qui paie ces aides ?

Mme S : ...

- Comment ça se passe...au niveau de l'état, de...

Mme S : (sourir) vous savez...Moi je vous répète, comme je ne vois pas clair, j'entends la télé, et puis c'est tout hein. Après tant mieux si l'état il peut aider...L'Etat...Ce n'est pas eux qui aident, c'est tous ces travailleurs. Enfin, c'est l'Etat quand même.

- Et quand l'assistante sociale vous l'a proposée, vous vous attendiez à quoi comme type d'aide ?

Mme S : Rien ! Elle m'a dit « on va le faire ». Je lui ai dit « bah faites-le ! ». Si il y a des aides, si il 'y en a pas, ma foi je ne demande rien.

- D'accord donc vous vous êtes dit « pourquoi pas ? », sans en attendre quelque chose en particulier ?

Mme S : Voilà.

- D'accord, je sais que ça fait longtemps, mais quand le plan d'aide a été mis en place, est-ce que vous vous rappelez de comment s'est passée la demande ? Est-ce que c'était difficile ?

Mme S : Non, moi je ne pense pas que c'était difficile.

- Ca s'est bien passé ? Vous n'avez pas eu de problème ?

Mme S : Oui, ça s'est bien passé, oui.

- Au niveau des démarches administratives, des papiers, ça allait aussi ?

Mme S : C'est tout ça vous voyez (me montre une pile de courriers à ouvrir), ça c'est tout pour l'assistante sociale !

- D'accord, et qui est-ce qui est venu évaluer votre autonomie ? Il y a quelqu'un qui est venu vous rendre visite pour dire, vous avez le droit à tant d'aide ?

Mme S : Non, ils m'ont envoyé le papier. Il y en a tout le temps des papiers hein ! Alors je mets tout là et c'est elle (l'assistante sociale) qui s'en occupe.

- Et il n'y a pas quelqu'un qui est venu vous voir, autre que l'assistante sociale ?

Mme S : Non, non, non, non.

- Alors justement, on en arrive aux premières interventions à votre domicile, vous me disiez que ça ne s'était pas très bien passé au début avec les femmes de ménage ?

Mme S : La première que j'ai eue, c'est vrai, ça s'est mal passé. D'abord elle était sale. J'ai deux chambres, le petit salon, la salle à manger, et la cuisine. Je lui ai partagé le travail : le mardi les deux chambres, le jeudi le petit salon, et le vendredi si la cuisine je ne l'ai pas bien lavée ou que je ne l'ai pas faite du tout parce que je ne peux plus frotter, elle lave la cuisine. Maintenant je vous répète, celle-là qui vient le jeudi et le vendredi, je suis contente.

- Avec celle qui vient le mardi vous avez eu des problèmes, et ce n'est pas la première fois ?

Mme S : Oui la première. Quand vous nettoyez vous nettoyez, vous ne le mettez pas sous le tapis hein ! Et un jour en passant je me dis « Mais qu'est-ce qu'il y a dans le tapis ? ». Je me suis mise dans le canapé, avec le pied j'ai monté... « Ah bah dit-donc elle n'a même pas nettoyé ici... ». Et je l'ai branchée. Alors quand j'étais opérée au cœur, au T (nom de ville), il faisait le mariage avec l'Italie (jumelage). Et le maire, ils m'invitent chaque année. Alors quand je me suis faite opérer, et cette dame, quand elle est rentrée dans ma chambre « Oh, mon dieu, tout ça ? », « Oh si tu le fais bien une fois après c'est vite fait hein ! ». Elle rentre dans la chambre « Oh, toutes ces poupées », parce que moi je suis poupée, je n'en ai jamais eues. Ils font jamais la vaisselle, elle ne me met jamais la machine en route pour le linge, ils ne font jamais la douche, jamais les WC, c'est des choses que je peux faire, je fais le balai, donc ce n'est pas ce grand travail qu'il y a. Passer l'aspirateur ce n'est pas si...Le WC dans les angles ils ne le font jamais.

- D'accord donc ça c'est la première, maintenant vous m'avez dit que ça allait mieux. Pour ce qui est des personnes qui viennent le matin : l'infirmière pour faire les piqûres etcetera, ça se passe bien ?

Mme S : Ah oui, on rigole ! Vraiment c'est des infirmières comme ça hein !

- Ca fait longtemps que vous les connaissez les infirmières ?

Mme S : Oui ! Ca fait 35 ans que je suis diabétique.

- Et ça fait combien de temps qu'elle vienne vous voir ?

Mme S : Pour les piqûres, il y a à peu près une dizaine d'années. Donc j'ai toujours les mêmes.

- D'accord, et quand les femmes de ménage sont arrivées dans votre domicile, comment vous avez vécu ça ? Est-ce que c'était un peu comme si quelqu'un s'introduisait dans votre vie privée ?

Mme S : Non j'ai eu des, comme celle-là S., je la connais bien. Et j'en ai eu quelques unes que je connaissais donc je n'avais pas de...Mais si par exemple il y avait quelqu'un que je ne connais pas, je m'excuse mais il va être de pays je n'en sais rien, moi je ne suis pas étrangère, je suis française, je suis plus française qu'italienne et en même temps plus savoyarde que les savoyards. Par contre, si c'est la première fois que je la vois, ce n'est pas que je n'ai pas confiance, j'ai l'œil toujours...Comment je dirais...

- Vous regardez, vous observez ?

Mme S : Voilà, j'ai un œil qui comme on dit en Italie « baderiano », c'est-à-dire qu'il danse tout le temps !

- Ah ! Un œil qui balaie ?

Mme S : Oui, partout ! Bon maintenant, celle-là je la connais ce n'est pas...

- D'accord mais au début vous faites attention ?

Mme S : Ah le début oui.

- Vous n'avez pas totalement confiance ?

Mme S : Non...Même pas que je n'avais pas confiance. Je ne sais pas, c'est la première fois que j'ai quelqu'un à la maison pour faire le ménage donc j'avais l'œil toujours...qui danse quoi ! Comme vous quand vous allez danser et que vous voyez une fille et que ça vous plaît, vous avez toujours l'œil sur la fille (rires) !

- D'accord, j'ai encore mieux compris comme ça (rires). Alors est-ce que pendant le ménage, il vous aide à faire autre chose, votre repas ou...

Mme S : Non, non, non, juste le ménage. Parce que franchement, vous êtes français vous ? Je m'excuse mais la cuisine française, je ne l'aime pas (rires). Moi je mange italien, je suis en France et je mange italien ! Et d'ailleurs à l'hôpital je ne mange presque rien. Je ne sais pas, elle est fade, elle est... je n'en sais rien, je n'aime pas.

- Est-ce que vous savez que vous pouvez réviser votre plan d'aide d'APA ?

Mme S : Non.

- Vous n'avez jamais révisé votre plan d'aide ?

Mme S : Non. Mes yeux, il faudrait les changer (pour lire le courrier).

- Je vous le dis au passage, si vous avez besoin de plus d'heure, chaque année vous pouvez réviser votre plan d'aide, au cas où vous en avez besoin.

Mme S : Oh peut-être plus tard, on ne sait jamais hein !

- Vous m'avez dit qu'au niveau du nombre d'heures, c'est fixe, une heure à chaque fois ?

Mme S : Oui, une heure à chaque fois.

- Est-ce que parfois vous demandez de rester un peu plus ou un peu moins ?

Mme S : Elle ne peut pas parce qu'elle vient une heure chez moi, une heure chez une autre, une heure chez une autre, il faut que ce soit un horaire. Autrement, la journée ce n'est jamais finie hein !

- Du coup, on a repéré dans votre dossier que vous aviez un écart d'heures, c'est-à-dire que par rapport aux heures qui vous sont proposées, vous ne les utilisez pas toutes...

Mme S : Non mais quand j'étais à l'hôpital elle ne pouvait pas venir hein.

- Vous avez été longtemps à l'hôpital ?

Mme S : Eh bien j'ai fait quatre mois pour la jambe, un mois à l'hôpital et après le docteur a dit, parce qu'ils savent tout ces docteurs, « vous êtes toute seule à la maison donc vous allez en maison de repos ! ». La première fois (Mme S s'est fait opérée deux fois pour la même jambe), je me suis engueulé avec le chirurgien. Si je vous fait voir les radios vous allez dire « mais il est malade ce chirurgien ! ». La faute c'était que je marchais... Mais comment je faisais, le premier il ne m'a pas donné de fauteuil roulant. Donc je suis resté un mois à l'hôpital et après je suis allée à la maison de repos à Saint-Pierre d'Albigny et j'y suis restée 3 mois. Et 3 mois c'était long. Après, ils ne voulaient

pas que je sorte, parce qu'ils n'avaient pas préparé les papiers. Je leur ai dit : « Moi je dois sortir, je sors ! Vous avez eu 4 mois pour les préparés, maintenant je sors. Demain je dois sortir, je sors ! J'en ai marre de rester ici au milieu des personnes âgées, je suis jeune quand même ! ». C'est pour ça qu'ils m'ont donné l'aide ménagère.

- D'accord, et ça c'était quand alors ?

Mme S : Non l'aide ménagère ils me l'ont donné pour le cœur, la première fois.

- Après ils vous en ont peut-être donné plus ?

Mme S : Non après je l'avais tout le temps.

- Depuis le début vous aviez 3 heures ?

Mme S : Voilà, 3 heures. Pour le cœur je suis restée quatre mois à Grenoble avec l'excuse que j'étais toute seule, et une semaine à l'hôpital de Grenoble pour l'opération, une semaine à l'hôpital de Chambéry, et après je suis allée à Grenoble en maison de repos.

- Au final, est-ce que cette aide ménagère elle vous aide beaucoup au quotidien ?

Mme S : Non. Si je demande par exemple : « je dois faire la douche, est-ce que tu peux m'aider à mettre mes jambes dedans », elle le fait. Mais ce n'est pas un problème ça. Autrement quand je suis toute seule j'ai...je ne sais pas si vous connaissez...la douche à...de pied de cheval.

- C'est important pour vous qu'il y ait ces aides ménagères ? Ca compte quand même dans votre vie ou pas ?

Mme S : Oui, bien sûr ! Il y a des choses que je ne peux pas faire. Par exemple, si je dois enlever la poussière là-haut (me montre le sommet d'un meuble) je ne peux pas. J'ai les rhumatismes, l'arthrose, et je ne sais pas quoi encore...Tout en même temps comme ça au moins il n'y en a plus d'autres qui viennent.

- Ca vous aide quand même à mieux vivre qu'il y ait des gens qui viennent ?

Mme S : Oui...

- Même si parfois ça se passe...

Mme S : Oui, mais celle-là maintenant ça va.

- Vous pourriez appeler le conseil général ou l'assistante sociale pour dire que l'autre personne ne vous convient, pourquoi vous ne le faites pas ?

Mme S : Parce que de toute façon, elle a toujours raison...Je vous dis, la femme qui commande les aides ménagères, elle a toujours raison elle (agacée)!

- Ah parce que vous l'avez déjà appelée avant ?

Mme S : Non je l'ai vu avec une dame de Chambéry. Et en discutant je lui ai dit « Non je ne suis pas contente ». Je lui dis « Ecoutez moi c'est fini, quand elles viennent ici et qu'elles font comme il faut ça

va. Si elle ne font pas comme il faut je le dis ». « De toute façon, on ne se met jamais d'accord avec vous ! », « Oui, on ne se met jamais d'accord...Allez hop ».

- D'accord donc en fait vous sentez que ce n'est pas possible de changer d'aide ménagère ?

Mme S : Non, maintenant celle-là que j'ai-je vous l'ai dit...

- Mais maintenant celle de mardi elle ne vient plus, et peut-être que vous auriez la possibilité de...

Mme S : Bah peut-être qu'ils vont m'en donner une autre... Peut-être...

- Oui mais ils ne le savent pas que vous...

Mme S : Non, ils ne le savent pas !

- Et vous, vous ne voulez pas leur dire ?

Mme S : Non (ferme) ! C'est la dame qui est venue l'autre jour qui va le dire, celle de Chambéry. Elle m'a dit : « comment ça se passe avec l'aide ménagère ? ». Je lui ai dit « Oh ne me parlez pas d'aide ménagère ! » « Celle qui vient le mardi, elle a lavé la casserole, il y avait la viande accrochée ».

- Et qu'est-ce qu'elle a dit alors ?

Mme S : Elle a dit « Eh bien alors j'en parlerai avec eux ». J'ai dit « parlez vous, mais pas moi, moi je ne dis rien, je dis ce que j'ai à dire à elle (l'aide ménagère) et c'est tout ».

- Là vous avez dit que vous étiez absente le mardi et eux ne savent pas que vous êtes là. Vous n'avez pas envie de dire « Bon bah je veux changer, le mardi je veux que ce soit quelqu'un de différent ! » ?

Mme S : Non mais si ils m'envoient cette personne je dis que je ne la veux plus celle-là.

- Au final, l'heure du mardi vous ne l'avez pas, et vous pourriez essayer de changer les choses ?

Mme S : Le mois prochain, le mois prochain. Le mois prochain quand ils m'appellent, je vais leur dire que celle-là je ne la veux pas.

- Vous allez dire « maintenant je suis présente le mardi mais je veux que l'on change » ?

Mme S : Voilà.

- Parce que le mois prochain, ils vont vous appelés, ils vous appellent régulièrement ?

Mme S : Ils savent que je n'arrive pas à lire. Alors quand ils m'envoient le papier de celui-là qui doit venir, parce qu'avant ça changeait toute les semaines, toutes les semaines, une fois c'était une, une fois c'était une autre...Moi je ne les connais pas ! N'importe qui peut venir et me dire « je suis l'électricien ». Qui c'est qui me dit que c'est lui ? Ils font venir même un gendarme, qui sait qui me prouve moi que c'est un gendarme ? Moi je ne peux pas faire rentrer n'importe qui ! Moi je me méfie, on entend tellement de choses. Une fois on m'envoie une dame, une femme très grande,

carrée. Je me retrouve avec cette femme devant la porte et je lui dis « qui vous êtes vous ? ». Elle est restée mal la pauvre fille.

- Et du coup le mois prochain, quand ils vont vous appeler...

Mme S : Non c'est moi qui vais les appeler.

- Ah, vous allez les appeler et vous allez leur dire « Je suis là mais je veux changer » ?

Mme S : Voilà.

- Et eux sinon, ils essaient toujours de vous garder les mêmes personnes, parce que maintenant ils le savent ?

Mme S : Bien sûr. Je ne les connais pas tous moi les gens ! Au moins, quand il y en a une qui est absente, tu l'accompagnes pour dire « Voilà, ça c'est l'aide ménagère ». Et puis ça va, je suis sûre que c'est une aide ménagère!

-D'accord, nous avons terminé. Je vous remercie.

Entretien avec une aide à domicile

J'avais pris contact par mail avec le service 6. C'est une association d'aide à domicile en service prestataire, qui intervient auprès de personnes âgées et de personnes handicapées. Plus de deux semaines après mon mail, n'ayant aucune réponse, Marie Ange est venue à mon secours. Elle a en effet profité d'une séance de formation pour réactiver ma demande auprès des responsables de la structure. Quelques jours plus tard, Mlle G, âgée de 25 ans, acceptait de discuter avec moi de son métier, et ce, dans les locaux de l'association.

Le jour du rendez vous, je me présente à l'association. A part Mlle G., personne n'est au courant de ma venue : l'information a probablement mal circulée. La dame qui se trouve à l'accueil se met à téléphoner aux responsables, toutes absentes, et aucune ne lui répond. Elle franchit la porte pour arriver dans une pièce peu spacieuse où se trouvent 7 postes d'ordinateur, accueillant chacun une dame, certainement les secrétaires, elles-mêmes entourées de tout un tas de papiers, de dossier. Les téléphones fixes sonnent à tour de rôle, parfois deux ou trois en même temps. C'est un sacré spectacle que de voir cette petite pièce remplie de tant de moyens humains et matériels, et de sentir l'ambiance à la fois travailleuse mais détendue : chacune rigole de ce que l'autre vient de dire ou de faire, l'autre pose une question à voix haute à sa collègue à l'autre bout de la pièce, pendant que sa voisine est au téléphone. Et toutes ces dames me regardent comme un extra-terrestre et taquine Mlle G. Il faut dire que je suis le seul homme dans ce si petit espace.

La dame de l'accueil n'arrête pas d'aller et venir, elle ne sait pas comment gérer mon intrusion non prévue (et prévue à la fois). Je suis arrivé depuis 10 minutes. Nous discutons informellement avec Mlle G. qui me dit qu'elle avait seulement 1h30 devant elle avant de reprendre le travail, mais qu'avec ces imprévus, le temps d'entretien se raccourcit. Finalement, après 20 minutes lors desquelles j'aurai eu le loisir de connaître chacune des nombreuses dames présentes, ainsi que le chat, « la mascotte » comme elles me le diront toutes, la dame de l'accueil nous annonce que nous pourrions effectuer l'entretien dans le bureau d'une des responsables, à l'étage. Ce qui provoquera les rires et les moqueries amicales des collègues de Mlle G. à son rencontre. A l'étage également, des postes informatiques sont installés, et trois bureaux, ceux des responsables sont ouverts bien que vaquant.

Durant l'entretien, de nombreux allers-retours seront effectués à l'étage par les nombreuses personnes présentes dans les locaux, ce qui fera de temps à autre baisser le volume de la voix de Mlle G., certainement car elle ne souhaite pas que ce qu'elle dit puisse être audible par d'autres personnes. Nous ne serons pas dérangés pendant l'entretien, qui aura duré 1h et 3 minutes :

- Vous pouvez tout d'abord me parler de votre parcours professionnel ?

Mlle G. : Ben moi en fait je suis titulaire d'un BEP carrière sanitaire et sociale, et j'ai commencé à travailler j'avais 18 ans, à la maison de retraite de St Egrève. J'ai travaillé pendant 3 ans et demi, de jour. Après, j'ai déménagé, je suis partie sur Perpignan, j'ai travaillé de nuit, pendant 6 mois, toujours dans une maison de retraite, de nuit. Puis je suis revenue sur Grenoble, j'ai postulé ici. Et puis ben, j'ai été prise, y'a deux ans et demi. J'ai été embauchée. En fait, je voulais plus travailler en structure. Parce que tout le temps en sous effectif. Du coup, travail à la chaîne quoi. J'étais un peu frustrée en

fait de mon boulot quoi, on avait pas le temps de rester dans les chambres, de discuter avec les personnes, donc c'est vrai que j'ai préféré me réorienter vers le domicile en fait.

- Autant ici qu'à Perpignan, au niveau des structures, c'était pareil ?

Mlle G. : Ouais, c'est pareil, c'est exactement le même fonctionnement. A Perpignan, j'étais même dans une structure qui est cotée en Bourse, le groupe C. Et c'était encore pire, parce que c'était vraiment friqué quoi, et c'était le rendement. Je veux dire, je me retrouvais avec.... Je suis titulaire juste d'un BEP, et je me retrouvais à faire des dextros le matin, alors que ça c'est le rôle d'une infirmière. Distribution des médicaments après 10 heures de nuit c'est pas possible quoi. Je veux dire, chacun son rôle et le problème c'est que c'est là qu'on fait des erreurs quoi. Donc c'est vrai qu'à domicile, c'est pas du tout le même boulot, on est amené à rencontrer beaucoup de personnes différentes, surtout qu'ici, je sais pas si vous connaissez l'association, on travaille pas qu'avec des personnes âgées, on travaille beaucoup avec des personnes handicapées, avec des personnes qui descendent du CMUD, donc c'est vrai que j'ai beaucoup de populations. Des personnes âgées, j'en ai deux.

- Sur combien de personnes que vous suivez ?

Mlle G. : Sur 7 ou 8 patients. Moi j'ai un temps plein, donc j'évolue entre des personnes myopathes et des lésés cérébraux et puis des personnes âgées. Donc j'ai deux personnes âgées exactement et c'est des Alzheimers.

- Donc c'est des pathologies vraiment particulières ?

Mlle G. : Particulières oui.

- Vous avez été formée sur ces pathologies ?

Mlle G. : Euh... Ben à l'école, on nous apprend... Euh... ben on a quand même des stages, hein, en BEP, sur deux ans, on a quand même des stages de formation. L'année dernière j'ai pu faire une formation en fait, qui m'a pas servi à grand-chose (*elle prononce cette phrase à voix basse, certainement pour que ses collègues n'entendent pas*), sur la maladie d'Alzheimer. C'était avec l'IFSIP Pro. Donc voilà quoi, y'a pas vraiment de formation, c'est vrai que c'est un boulot à domicile. Je dirais que c'est plus du bon sens en fait, faut être débrouillard et avoir du bon sens. C'est vrai que moi j'ai été formée sur le tas en fait, en maison de retraite donc c'est vrai qu'après les connaissances je les ai, les acquis je les ai, après c'est sur que je pense que ça m'a quand même aidé. Parce que débarquant à domicile, c'est difficile, parce qu'on peut pas prendre le relais, donc on est vraiment seules face aux situations, et c'est à nous de gérer.

- Donc vous me dites que la maison de retraite, ça vous a servi pour la suite ?

Mlle G. : Ah moi ça m'a servi ouais.

- D'accord, donc si on revient au départ, c'était un choix de venir faire ce BEP là et de travailler en maison de retraite ?

Mlle G. : Ouais, moi j'avais envie de travailler auprès de personnes. En fait, ce qui s'est passé, c'est qu'après mon BEP j'ai passé mon concours d'aide soignante, j'ai eu le concours et j'étais sur liste

d'attente. L'école fait 3600 euros à l'année hein... Et j'étais pas au chômage, je commençais à travailler. Donc n'étant pas au chômage, c'était à mes frais. Et je peux pas payer 3600 euros l'année quoi ! J'ai un loyer à payer, je peux pas. En fait, je me suis dit qu'en continuant à travailler, je pourrais passer des passerelles, comme une VAE. Et là je vais me lancer cette année.

- Donc votre but, c'est de faire aide soignante ?

Mlle G. : Ouais ouais. De passer au moins le concours quoi. Parce qu'en fait, je fais le même boulot finalement qu'une aide soignante. Je vois, à la maison de retraite, j'étais fonction aide soignante. Mais sous payée. Donc... Parce que moi le matin, j'ai des transferts, j'ai des toilettes, j'ai des douches...

- Et l'intitulé de votre fonction, c'est quoi ? C'est aide à domicile ?

Mlle G. : Ouais, je suis auxiliaire de vie quoi. Ouais.

- Vous avez un diplôme pour ça ?

Mlle G. : C'est le DEAVS ouais. Mais non je l'ai pas. Mais je suis considérée comme auxiliaire de vie.

- Donc votre parcours il suit quand même une logique de projet professionnel j'ai l'impression. Vous avez envie depuis le départ de vous spécialiser en aide soignante ?

Mlle G. : Ouais. Voilà.

- Et les premiers contacts avec ce monde là, ça ne vous a pas donné envie de faire marche arrière, de vous réorienter vers autre chose, d'aller voir ailleurs ?

Mlle G. : Non parce que durant mon BEP, mon premier stage j'étais en maison de retraite. Donc j'étais sur le tas direct. Après oui, c'est vrai que ma première toilette chez un homme, ça a été plus ou moins difficile... Bon, « je vous fait pas mal ? » (*rires*). On ose pas... J'étais jeune en plus, enfin j'étais plus jeune, j'avais 17 ans. J'en ai 25 maintenant, je suis pas bien vieille, mais ce que je veux dire, c'est que maintenant, je peux le faire les yeux fermés. C'est technique pour moi en fait. Donc... Comment dire ? J'ai surmonté ça, c'est plus un problème.

- Vous ne vous étiez jamais occupé d'un parent âgé avant ça ?

Mlle G. : Non jamais. J'ai perdu ma maman tôt, j'ai perdu ma maman, j'avais 5 ans. Ma maman qui était malade. Et du coup, je pense que finalement, ça s'est inscrit, parce que plus petite, je voulais déjà être infirmière. Mais d'un parent... faire sa toilette, j'en serais incapable je pense hein.

- Pour quelles raisons ?

Mlle G. : C'est difficile... Moi je suis aide à domicile, je suis auxiliaire de vie, je vais chez des gens, je rentre pas dans le relationnel... Enfin... dans l'affectif du moins. Je suis là pour les aider, parce qu'ils arrivent pas à le faire, mais tout ce qui est affectif autour, ça rentre pas en compte quoi. Tandis que chez un parent... j'ai perdu mon grand père cette année, on a embauché quelqu'un. J'étais incapable de le faire. Parce que l'affectif est là, et c'est pas évident de... ça renvoie toujours à des choses... C'est pas facile quoi.

- D'accord. Si on revient à votre BEP, vous pouvez m'en parler ?

Mlle G. : C'est sur deux ans, c'est une école hein, enfin c'est un lycée. J'étais au lycée au Fontanil. C'est un BEP sur deux ans et à la fin de ce BEP, on est formé pour travailler soit avec des personnes âgées, personnes handicapées ou personnes de la petite enfance. Suite à ça, faut quand même compléter quoi. C'est un BEP, le niveau, c'est pas... Mais ce qui est bien, c'est que c'est pas comme un BAC, où c'est général. Avec un BEP, on peut travailler tout de suite, parce qu'on a eu des stages, on a eu les formations, les cours, les connaissances. Donc c'est vrai que quand on sort du BEP... Moi avec mon BEP j'ai été embauchée tout de suite quoi. Ça nous a servi ce BEP. Déjà sur les stages, ça nous envoie vers les publics dans lesquels on va devoir travailler. Après c'est là qu'on se rend compte que si on est fait pour ça ou pas quoi.

- Donc vous avez fait des stages auprès de chacun des publics ?

Mlle G. : Ouais moi mon premier stage, je l'ai fait à la maison de retraite de St Egrève, là où après j'ai travaillé trois ans et demi. Mon deuxième stage, je l'ai fait à l'IME à Voreppe, avec des enfants handicapés, trisomiques, autistes... Un peu de tout. Et mon troisième stage, je l'ai fait en école maternelle.

- Et qu'est ce qui vous a le plus plu dans tout ça ?

Mlle G. : Personnes âgées, personnes handicapées. En fait, je me sens beaucoup plus utile. C'est vraiment des gens qui sont dans la demande parce qu'ils ont besoin d'aide. Tandis que chez la petite enfance, les enfants ils sont dans l'apprentissage. Donc ils ont beaucoup envie de se débrouiller seuls en fait.

- Donc vous vous sentez moins utile ?

Mlle G. : Ouais... (*d'une voix basse suivie de rires*) : Je me faisais chier !

- Donc la formation elle vous permet de bien assimiler comment ça se passe, ce qu'il y a à faire auprès des publics ? Elle est utile ? Ou y'a des choses qui vous ont manqué ?

Mlle G. : Ben des choses... Il nous manque toujours des choses. C'est du théorique les cours... Je veux dire après, une fois qu'on est sur place, y'a plusieurs façons d'interpréter les choses. Par exemple, mon premier décès. Mon premier décès, à l'école, on nous apprend pas comment gérer un décès. Je veux dire, ça c'est clair et net. Après, bon ben... Je pense qu'en grandissant, en évoluant dans le boulot, plus les années passent et plus on se rend compte que c'est la vie quoi... En maison de retraite, ils rentrent pas pour repartir en courant quoi... C'est un accompagnement de fin de vie. A domicile, c'est déjà différent, parce que c'est pas forcément des gens qui sont sur la fin de vie. Donc c'est vrai que y'a des choses qu'à l'école on peut pas apprendre. Même si ils nous donnaient des cours, ce serait théorique, ça serait pas dans la pratique quoi. La confrontation à un décès, on a beau nous en parler dans la salle de cours, ça à rien à voir, une fois qu'on est sur place, faut le gérer quoi.

- Et vous l'avez gérée comment cette confrontation à la mort ?

Mlle G. : Ben le premier, pas super bien quoi. J'ai fait mon boulot, mais bon... C'est après, c'est surtout la famille. Quand on voit la famille arriver, faut gérer la famille aussi. Ça renvoie toujours à des choses personnelles. Après, forcément, on se blinde quoi. Je dis pas que maintenant ça me fait

rien, c'est pas vrai. Mais je le prends pas de la même façon. Et puis y'a des gens dans la vie qu'on rencontre... je me suis occupée de beaucoup de personnes et y'a des gens qui m'ont marqué plus que d'autres.

- Et c'est quoi la différence avec l'affectif, dont vous m'avez parlé tout à l'heure ?

Mlle G. : Ben c'est un peu ça. Parce que mine de rien, quand c'est des gens que vous voyez tous les jours, vous entrez dans leur intimité en leur faisant la toilette, tout ça... Donc y'a toujours un échange, un contact. C'est vrai que chez certaines personnes on est plus là à leur expliquer le geste technique qu'on va leur faire. Parce qu'à l'école, on nous disait « à une personne, faut toujours lui expliquer le geste qu'on lui fait ». Ouais... « Je vais vous faire la petite toilette, je commence là et... ». Je vais lui répéter ça tous les jours ? Donc du coup, on passe à autre chose, on raconte des choses un peu dérisoires. « Allez on va se faire belle » ou des choses comme ça. Et c'est vrai, que du coup, ben ouais y'a de l'affectif qui rentre en ligne de compte, même si on le veut pas, même si il est minime. On voit les gens tous les jours. Je vends pas des steaks à Carrefour quoi. Je veux dire, je m'occupe de personnes. Et c'est vrai que y'a un côté relationnel qui est évident quoi. Donc c'est vrai que quand on les perd les gens, ça fait quelque chose. Et suivant les personnes, ça fait plus ou moins quelque chose. Parce qu'on accroche plus ou moins avec les personnes. On a jamais le même degré d'affection pour... tout le monde.

- Et ça serait quoi la différence avec l'affectif dont vous me parliez pour la famille ?

Mlle G. : Ben c'est pas pareil. Parce que l'affectif de la famille, c'est sa famille à soi. C'est son cocon personnel. Les personnes qu'on s'occupe, c'est pas ma famille. Ça m'empêche pas de les apprécier, mais c'est pas ma famille. Donc c'est un affectif encore différent, parce que ça touche pas, mon cocon personnel à moi. On apprend à les connaître les personnes chez qui on va, mais on fait jamais partie de leur famille. Ça faut quand même savoir le... enfin je veux dire, y'a une barrière quoi. Oui je suis là pour les aider, oui je les apprécie, mais à côté de ça quand je suis en week end, je les appelle pas pour prendre de leurs nouvelles, ni je reviens pendant que je travaille pas. C'est là qu'il faut savoir mettre la barrière, ça empêche pas d'apprécier les gens. Le problème c'est que si on leur donne tout, le jour où on peut pas, ils comprennent pas et ils l'acceptent moins. Et puis on peut pas s'investir à 300%, on a une vie personnelle aussi. Ça m'empêche pas de faire du bon boulot, mais je veux dire il faut garder un... il faut être professionnel quoi, il faut garder un... un espace.

- Donc il y a des limites à votre fonction ?

Mlle G. : Oui il y a des limites, ben bien sur ! Heureusement ! Comme dans tout boulot. Je suis pas corps et âme pour mon boulot.

- Les limites, ça serait ça ? De ne pas empiéter sur votre vie personnelle ? Il y en a d'autres de limites à votre fonction ?

Mlle G. : Oui, y'a ça. Ben oui, y'a aussi que je dépasse pas non plus mes fonctions. Je suis pas docteur, je vais pas me permettre de remettre en question une ordonnance, ou d'automédiquer quelqu'un. Je suis auxiliaire de vie, faut savoir que y'a des choses qu'on touche pas. Et quand j'ai un doute... Par exemple, une personne qui va me dire... je sais pas moi, par exemple « regarde mon truc de compte, j'ai des chèques à envoyer ». Si je suis pas sûre, ou que y'a un doute ou quoi que ce soit, je prends pas le risque. J'appelle ma responsable, ou j'appelle la famille, la fille, le fils, je sais pas, en

général y'a toujours une personne qui est plus ou moins référente quoi. En disant « j'ai un souci, qu'est ce qui se passe ? ». Je prends pas des décisions par moi-même.

- Par contre, vous disiez au début que vous faites des choses qui sont normalement pas à vous de faire.

Mlle G. : En maison de retraite. Mais pas à domicile. En maison de retraite, le problème c'est qu'on est toujours en sous effectif. Du coup, l'infirmière elle délègue vachement quoi. On se retrouve à faire des choses qui sont pas forcément de notre ressort, ça c'est sur.

- Donc à domicile, le travail que vous faites ne s'apparente pas aux tâches qui sont réservées normalement aux aides soignantes ?

Mlle G. : Si. Si. Par exemple, je m'occupe d'une personne qui a une poche stomacale. Et une fois sur deux quand j'arrive, la poche elle est arrachée. Normalement c'est pas mon boulot. Normalement c'est le boulot d'une infirmière de la remettre. Je vais faire quoi ? Je vais laisser la personne pleine de merde ? Et lui dire « vous attendez 17h que l'infirmière elle revienne » ? Je peux pas ! Quand c'est dans la limite de mes compétences... enfin... ouais, quand c'est des choses que je sais faire et que je suis capable de faire, que ça nécessite pas non plus des règles d'hygiène, du matériel que j'ai pas, là ouais je prends la décision de le faire. Il faut penser au bien être de la personne quand même.

- Et la formation d'aide soignante, ça vous a plu ? ça s'est passé comment ?

Mlle G. : Ben j'ai eu le concours, mais j'étais sur la liste d'attente pour l'école. J'ai passé que l'oral en fait parce qu'avec le BEP, ça dispense de l'écrit. Donc j'avais juste l'oral à passer. Donc je connaîtrais pas la formation d'aide soignante puisque je vais passer par la VAE. Et une validation des acquis, c'est beaucoup de boulot personnel.

- Si on reste au niveau de la formation et qu'on sépare l'aide matériel de l'aide corporelle...

Mlle G. : Ben en fait moi j'ai pas trop de ménage dans les personnes que j'ai. J'ai pas des heures où je dois faire deux heures à briquer une baraque quoi. A l'école, ils nous apprennent, enfin moi en tout cas en BEP, j'ai eu cette formation là, c'est tout ce qui est soin de la personne et de son environnement. Donc aussi bien, la désinfection du lit, du matériel, tout ça. Ça à l'école, je l'ai appris, c'est sur. Après à domicile, ouais, ça m'arrive de passer un coup de balai, de rincer la douche... C'est du bon sens, c'est comme chez soi. Je suis pas là pour faire les cuivres, ni ramoner la cheminée, mais si il faut donner un coup d'aspirateur, ouais je le fais. L'environnement de la personne ! Je serais pas là pour faire du gros ménage de printemps, à vider les placards et à faire les poussières. Moi en tout cas dans mes fonctions qui me sont attribuées aujourd'hui, c'est pas ça, mais moi ça touche la personne et son environnement. C'est-à-dire que je vais faire son lit, si je dois la lever, je ferais son lit, si je dois lui faire à manger, je ferai la casserole, la vaisselle, je veux dire c'est de l'entretien courant.

- Donc ça en formation, ça ne sert à rien qu'ils vous l'apprennent finalement ?

Mlle G. : En fait en formation, ce qu'ils nous apprennent, c'est plus les normes collectives. Parce que moi par exemple, la formation que j'ai eu, ça nous permet de travailler à l'hôpital, en crèche, en machin... Donc, y'a des normes de désinfection, d'hygiène, dans les collectivités. Du coup, c'est ça

que j'ai appris moi à l'école. Après c'est sur qu'à domicile, on les applique pas forcément parce qu'on a pas le matériel de collectivité, on a pas les produits qu'il nous faudrait. Là, on a les produits ménagers qu'on peut retrouver à Carrefour, ou qu'on a soi même chez soi. Après je veux dire, c'est du bon sens. Je vois un sol qui est dégueulasse, je vais pas le laisser comme ça quoi. C'est beaucoup de bon sens en fait le travail d'aide à domicile. Je veux dire, il faut être dégourdie quoi. Faut pas sortir de Saint Cyr, c'est pas compliqué hein.

- Donc vous le ménage ne fait pas parti des tâches qu'on vous demande de faire ?

Mlle G. : Ben en fait, si... Mais... Y'a des filles ici qui ont sûrement du ménage. Moi c'est-à-dire que mes heures de boulot elles sont avec des personnes handicapées et des personnes âgées, donc c'est d'autres soins qu'on me demande de faire. Donc c'est vrai que j'ai pas d'heures où je vais faire deux heures de ménage. Je m'occupe d'une dame l'après midi, le lundi et le jeudi, qui a été opérée d'une tumeur au cerveau, qui vit avec sa fille, elle, je l'aide à faire ses courses, je l'aide à faire des machines à laver, des trucs comme ça, et c'est vrai que de temps en temps je passe un coup d'aspirateur parce que ça me dérange pas. Mais je viens pas deux heures chez elle pour me taper deux heures de ménage quoi. Après y'a peut être des filles qui le font ici, bien sur. Parce que y'a des gens qui veulent des aides à domicile pour faire le ménage. Moi c'est pas ce qu'on me demande. Enfin... non, on m'a pas demandé ça, mais ça peut m'arriver.

- Et si on vous demande ?

Mlle G. : Ben je le ferai, ça fait parti du boulot.

- Si on vous demande de faire deux heures de ménage chez une personne, ça ne vous dérangerait pas ?

Mlle G. : Ben moi voilà (*elle baisse le volume de sa voix*) je vous le dis, moi bon si on me demandait de faire du ménage de 8h le matin à 4h l'après midi, ça serait non quoi. Je veux dire... Non. J'ai envie d'évoluer, d'apprendre autre chose. Si justement je suis venue à domicile, c'est pour avoir du contact avec la personne, pas avec le balai quoi. Sinon, j'aurai postulé en tant qu'ASH à l'hôpital quoi.

- Et même chez les personnes âgées, elles n'attendent pas de vous que vous fassiez le ménage qu'elles ne peuvent plus faire pour certaines d'entre elles ?

Mlle G. : Pas forcément. Pas toutes. Des fois elles ont juste besoin de compagnie. Qu'on les aide à sortir, parce qu'elles arrivent plus à sortir toutes seules, ou qu'elles ont peur de sortir toutes seules. Aller faire les courses. Moi j'ai beaucoup fait les personnes âgées, et je peux vous dire que y'a pas que du ménage hein. J'avais des aides à la toilette aussi le matin.

- Vous avez déjà travaillé avec des personnes âgées qui n'ont pas de démence ?

Mlle G. : A domicile ? Je réfléchis, mais non. Enfin si, j'ai eu un monsieur qui était hémiplégique. Suite à un AVC, donc... Voilà. C'était des transferts.

- Et ce métier d'aide à domicile, ou d'auxiliaire de vie puisque vous m'avez dit que vous êtes auxiliaire de vie, est ce qu'il est reconnu selon vous ?

Mlle G. : Non. Pas du tout.

- Réponse claire !

Mlle G. : Ah mais ouais. Je parle pas au niveau financier. Je pourrais le dire, parce que franchement, ici, c'est une très bonne association qui paye bien, ça c'est clair et net. Au niveau des responsables, c'est bien géré. On est entendu. Quand je dis bien gérer, je veux dire qu'ils écoutent leur personnel. Elles sont pas dans le rendement, sinon ça ferait pas deux ans et demi que je suis là. Mais c'est clair que au niveau du salaire, moi je suis bien payé. Donc j'ai pas trop à me plaindre, je pourrais être mieux payée, mais c'est vrai que certaines associations sous payent finalement. Et non on est pas reconnue parce qu'on fait quand même un boulot de dingue, on est debout toute la journée, avec des horaires qui sont pas faciles, moi je commence à 7h le matin, je finis tard le soir. Parce que c'est des horaires où les gens sont dans la demande. Donc ça va être beaucoup le matin, ça va être beaucoup le midi, ça va être beaucoup le soir, aux heures des repas et des couchers finalement. Donc, ouais c'est un boulot qui est pas reconnu je trouve. On en parle pas assez, et puis de toute façon on s'en rend bien compte, on a des problèmes de recrutement énormes. Je veux dire... On embauche des gens qui sont pas forcément très qualifiés et qu'après au domicile, on se rend compte que ça le fait pas. On voit bien nous quand on part en vacances, on pose nos congés deux mois à l'avance, on voit bien qu'à des moments ça coince pour les remplacements.

- Mais c'est du à quoi que ce soit un métier pas reconnu, pas valorisé, financièrement tout ça ?

Mlle G. : Ben un déficit d'image. Je pense que c'est un déficit d'image, qu'on attribue souvent l'auxiliaire de vie à la femme de ménage, et c'est pas vrai, ça c'est clair et net, c'est pas vrai. Parce qu'on est amenées à faire beaucoup d'autre chose que du ménage, ça c'est certain. Surtout à l'heure actuelle, parce que avec le maintien à domicile, avec tout ce que le conseil général développe maintenant, les personnes elles sont maintenues à domicile beaucoup plus qu'avant. Avant elles rentraient à la maison de retraite et puis c'est terminé. Maintenant, elles restent jusqu'à la fin, donc c'est aussi un accompagnement de fin de vie, et pas que du ménage. Donc déjà c'est l'image qui est pas bonne et je pense que financièrement parlant, ça suit pas non plus. Mais ça après, c'est à l'image de tout le reste actuellement, je veux dire les salaires c'est de partout pareil.

- Vous m'avez dit tout à l'heure qu'il ne faut pas sortir de Saint Cyr pour faire ce métier, et là vous m'avez dit que des fois ça bloque avec certaines personnes... (*elle me coupe*).

Mlle G. : En fait le truc... Ouais voilà. Quand je dis qu'il faut pas sortir de Saint Cyr, ça veut dire qu'il faut avoir du bon sens. Après c'est clair, y'a pas besoin d'un bac + 6 pour être aide à domicile. Auxiliaire de vie. C'est clair et net, ça demande pas des compétences extraordinaires. Le problème, c'est qu'on peut pas se dire un matin « tiens je vais me lever et être auxiliaire de vie ». C'est pas possible, c'est ça en fait que je veux dire. C'est soit... euh... On peut pas se dire un matin « tiens je vais être auxiliaire de vie, si ça le fais pas j'irai vendre des steaks à Carrefour ». Je veux dire... on est fait pour ce boulot ou on est pas fait pour ce boulot. Mais... mais y'a des gens qui se dirigent en se disant « tiens je vais faire auxiliaire de vie ». Et finalement, ils sont pas fait pour ça quoi. C'est pas du gardiennage, c'est pas... Il faut avoir un minimum de relationnel avec la personne et aimer le boulot qu'on fait quoi. Sinon, c'est pas possible.

- C'est avoir un projet comme vous dès le départ ?

Mlle G. : Pas forcément un projet parce que peut être que moi j'en ai mais peut être que tout le monde n'en a pas. J'ai des collègues de boulot qui sont... peut être... je dis pas proches de la retraite, mais mère de famille et qui ont peut être pas forcément envie de retourner à l'école ou de faire des formations. Mais... faut avoir un truc spécial. Comme dans tous les métiers plus ou moins sociaux quoi. Relationnel avec les personnes, faut aimer ça. Si on aime pas, c'est pas possible, ça marche pas. Surtout à domicile, on a pas de chefs au dessus de la tête quand on est chez les gens. Je veux dire, c'est à nous de gérer tout. Alors si on est pas capable de se gérer, on fait comment ?

- L'année dernière à la télé, un spot publicitaire disait qu'ils recrutaient 400 000 personnes dans ce secteur, vous l'avez vu ?

Mlle G. : Oui, et j'ai trouvé ça dangereux. Carrément, je pense que ça peut être franchement dangereux.

- Pourquoi ? Parce qu'il faudrait une formation pour ces gens ?

Mlle G. : Je sais pas, je sais pas. Parce que moi-même j'ai pas une grande formation finalement, je suis titulaire que d'un BEP. Donc c'est vrai que je suis pas prétentieuse non plus. Je sais pas... je sais pas comment on pourrait trouver justement des personnes qui soient vraiment compétentes et qui aient la tête sur les épaules quoi. On peut pas tout apprendre en formation, faut développer les compétences qu'on a en soi pour ce métier.

- ça serait quoi ces compétences ?

Mlle G. : Ben déjà être à l'écoute de la personne, être dégourdie, être... pfff... comment dire ? je sais pas moi. Avoir un minimum de connaissances, c'est clair, c'est clair. Moi je le vois... (*elle baisse le volume de sa voix*). A domicile, hein, quand on doit former des personnes, y'a certaines on se demande d'où elles sortent.

- Elles ont pas le contact facile ?

Mlle G. : Ben pas forcément. Y'en a des fois qui ont de bons contacts, mais qui ont pas forcément les gestes, qui abordent le sujet du salaire tout de suite... ça va pas quoi ! Je veux dire, ce boulot on peut pas le faire pour l'argent, c'est clair et net. On va pas gagner 1500 ni 2000 euro en faisant ce boulot, ça c'est certain. Donc il faut des personnes qui soient motivées pour autre chose. Soit qu'elles aient un projet, soit qu'elles aient envie de se rendre utile, qu'elles aient envie d'être vraiment dans l'aide à la personne, mais pas pour un aspect financier, c'est pas possible.

- Vous, quelle serait votre mission d'aide à domicile ?

Mlle G. : Ma mission d'auxiliaire de vie, ce que j'en pense ? Moi je pense que je suis là pour les maintenir à domicile dans les meilleures conditions possibles et les aider dans leur quotidien quoi. Tout simplement. Moi je me sens pas... je suis pas une sur femme. Je suis comme tout le monde. Après j'aime mon boulot, donc ça change tout. Et les gens me le rendent bien. Vraiment. A domicile, les gens, quand ils sont satisfaits de vous, ils sont gentils... Je veux dire, on change vachement au contact des gens, on apprend des choses, on relativise sur certaines choses. Et moi le matin, quand j'arrive chez ma patiente à 7h du matin et que y'a que la tête qui bouge et que je la sors de son lit et que je vois son regard, et ben je suis contente. Parce que je me dis que si j'étais pas venue, elle

pouvait pas sortir de son lit. C'est gratifiant quand même. Je veux dire, quand elle me paye un café tous les matins, c'est sa manière à elle de dire merci finalement. Je trouve ça sympa aussi finalement, le contact il est... Je sais pas, c'est ça que j'aime dans le boulot.

- Justement, vous pouvez m'expliquer comment se passe une intervention auprès d'une personne âgée ?

Mlle G. : Le premier contact vous voulez dire ou en général quand j'arrive ?

- Oui voilà, une intervention.

Mlle G. : Ben ça dépend pourquoi je suis envoyée. Si c'est pour un repas de midi, par exemple, là je m'occupe d'une dame qui a le portage de repas. C'est une dame qui a la démence d'Alzheimer. Donc, ben cette dame, je lui parle quand j'arrive, même si elle est complètement à l'ouest, parce qu'elle l'est complètement. Je lui parle, je lui demande si elle a bien dormi, comment elle va... on regarde ensemble le repas, même si elle pas capable de choisir elle-même, ben j'essaie de lui trouver des repas équilibrés. Parce que bon elle a le portage, mais elle a aussi des choses que ses enfants lui amènent. Elle mange, moi pendant ce temps ben je suis avec elle, je discute. J'essaie de la stimuler parce que sinon elle se disperse. Donc elle va mettre trois heures à manger son fromage parce qu'elle va regarder le pigeon sur le balcon. Donc j'essaie de la stimuler pour qu'elle reste concentrée sur ce qu'elle fait. Après ben, y'a des petites choses à faire. Le matin, je sais que elle a un passage d'infirmier pour la douche, tout ça, mais personne lui fait son lit, personne lui ouvre les volets, donc ben ça je le fais. Je vide les poubelles quand elles sont pleines. J'essaie de maintenir son logement plus ou moins en état quoi. Si il faut passer un coup de balai, ben je le passe. Après manger en général, faut la changer parce qu'elle a des protections, elle risque d'être mouillée, donc petite toilette, change. Alors on essaie de relativiser, je lui mets un coup de parfum, un coup de brosse dans les cheveux, comme ça, ça lui fait passer le truc. C'est super humiliant de se faire changer, mais à côté de ça elle me coiffe, et puis on discute, des fois ça arrive qu'elle est des moments de lucidité et qu'on rigole sur des sujets censés quoi. Après je sais qu'elle aime bien son émission, Les 12 coups de midi, Jean Luc Reichman, alors je la mets dans son fauteuil, j'essaie de lui mettre à disposition son verre d'eau, sa bouteille d'eau, parce que y'a des gros problèmes chez les personnes âgées, elles ont plus la sensation de soif, donc il faut les solliciter en permanence parce que sinon c'est des infections urinaires, l'été ben avec la canicule, elles peuvent mourir, se déshydrater très vite. Donc ben voilà, je la stimule, et j'essaie de la rassurer en lui disant que demain je reviens à telle heure, même si elle a oublié, c'est pas grave. Après je lui dis au revoir, et moi avant de partir, j'écris toujours un mot dans le cahier, on a un cahier de liaison en fait chez les gens, comme ça, ça permet la communication entre auxiliaires, du genre « tiens, j'ai fait tourner une machine, est ce que tu peux l'étendre ? », « tiens, je lui ai donné ça à manger à midi, évites de lui donner la même chose le soir ». Si y'a un problème, c'est vraiment la liaison quoi. Si les enfants ont besoin de nous mettre un mot, je sais pas moi, par exemple « elle a un bobo au pied, est ce que vous pouvez lui mettre de la crème ? ». Parce qu'on est là pour ça aussi, pour les soins de confort, genre « elle a des poils sous le menton, est ce que tu peux les enlever ? ». Ouais, ça englobe tout un tas de choses, c'est pour ça que tout à l'heure je disais on est pas que femme de ménage quoi. On est amené à faire tout un tas de choses.

- Est-ce que vous savez ce que la personne âgée chez qui vous intervenez attend de vous ?

Mlle G. : Ben je pense que la personne âgée en général, elle a besoin surtout d'être rassurée. Mais pas que Alzheimer, je parle des personnes âgées en général. Ils sont à domicile, ils sont vieux. Donc y'a le côté vieillesse, ils ont peur finalement... de mourir. Les enfants en général, ils sont pas forcément à domicile non plus. Ils ont leur vie, leur boulot, des fois ils peuvent pas passer tous les jours non plus. Et savoir qu'ils ont une aide qui vient, ça les rassure dans des choses... ça les rassure dans leur quotidien, de savoir que y'a quelqu'un qui va passer et ça les rassure dans le fait que y'a des choses qu'ils sont plus capables de faire et qu'ils vont pouvoir passer le relais à quelqu'un d'autre. Chose toute bête, ouais un coup de balai, y'a des personnes qui ont de l'arthrose pas possible, je parle pas de pathologie là hein, je parle de l'arthrose, le truc de base. Et donc qui vont me dire « j'ai trop mal au dos, est ce que tu peux m'enlever le carton de là, le mettre là haut, me changer l'ampoule, me faire deux trois courses en bas ». ça permet aussi de les faire sortir. Quand il fait beau moi c'est « allez je vous embarque, on va à la pharmacie ». C'est la petite promenade de 10 minutes, mais ça leur fait plaisir parce que sinon elles sortent pas de la journée. Des fois on est le seul contact qu'ils ont à domicile. Je veux dire, si ils ont pas le portage... Parce que le portage, c'est pareil, c'est super bien, c'est les villes qui mettent ça en place. Mais le portage, c'est pareil, ça leur permet de voir quelqu'un. Parce que y'a des gens qui sont isolés, les enfants sont pas forcément à côté et qui voient personne quoi. Les voisins, les voisines, ils ont le même âge qu'eux et au bout d'un moment, ben ils commencent à partir aussi quoi. Donc ben ils se disent « ben on est les prochains sur la liste ». Et d'avoir quelqu'un qui vient, ça leur fait du bien, ça les rassure. C'est pour ça que moi, je changerais jamais de boulot.

- C'est vrai ?

Mlle G. : Ah ouais. Moi j'aime mon boulot. Moi je veux juste valider mon diplôme en fait. Parce que voilà, j'ai des acquis. Ils demandent trois ans de boulot, d'expérience. J'en ai plus que ça, j'ai commencé dans ce boulot, j'avais 18 ans. Je veux le valider, mais c'est pas pour partir, parce que j'ai pas l'intention de partir d'ici. C'est pour avoir un diplôme, si un jour j'ai envie de changer, si je dois déménager ou quoi, d'avoir un truc dans les mains et de me dire « je peux partir ». Parce que oui ici, je suis pas diplômée, j'ai juste un BEP, mais on m'a fait confiance, on m'a donné le boulot, maintenant, c'est pas de partout que... j'ai la chance d'avoir un CDI ici, mais je peux pas le trouver n'importe où, et à l'heure actuelle, c'est trop difficile.

- Avec la VAE pour être aide soignante, c'est des compétences nouvelles que vous souhaitez acquérir ?

Mlle G. : Avec la VAE, valider mon diplôme d'aide soignante, déjà c'est une reconnaissance. Déjà je me dis que j'ai mon diplôme, que je suis une vraie aide soignante. Parce que là, je fais fonction d'aide soignante, mais je suis pas diplômée. Après je pense qu'au fond de moi-même, c'est plus pour me valoriser moi quoi, finalement. J'attends pas spécialement grand-chose en fait de ce diplôme, parce que je pense que sans être prétentieuse, que les compétences je les ai. Je pense que mon expérience professionnelle, ouais, je pense qu'elle justifie carrément le fait que j'ai envie d'avoir ce diplôme.

- Mais ça changera pas grand-chose par rapport à ce que vous faites maintenant ?

Mlle G. : Non. Peut être que ça m'apprendra plus des choses techniques à la limite, pour si je dois travailler en structure, comme les hôpitaux, les trucs comme ça. Pour le domicile, je pense pas. Après, je me trompe peut être. Mais je pense pas que ça change beaucoup de choses.

- Vous ferez pas plus de soins, ou des soins plus compliqués ?

Mlle G. : Non. Vous savez le métier d'aide soignante... y'a pas d'aide soignante libérale, parce que l'aide soignante est sous l'autorité de l'infirmière. Donc de toute façon, ça changera pas, au niveau des soins, ça sera toujours les mêmes. Aide soignante, c'est beaucoup de nursing, des toilettes, des changes, tout ça.

- Donc, par rapport à ce que vous m'avez décrit à partir du moment où vous arrivez chez une personne âgée, y'aura pas de grand changement avec un diplôme d'aide soignante ?

Mlle G. : Non. Pas avec un diplôme d'aide soignante non.

- D'accord. Et par rapport aux limites à votre intervention dont on parlait tout à l'heure, vous en faites plus parfois que ce que vous devez faire ?

Mlle G. : Ben ça arrive qu'on reste plus longtemps si y'a un problème. Je vais pas dire à la personne « je me casse » quoi. Ben non ! C'est pas possible.

- Même avec la télégestion ?

Mlle G. : Vous parlez du badge là, du téléphone qui nous ont donné ?

- Oui, voilà.

Mlle G. : Ben non même avec ça, c'est pas possible. C'est pas possible. Une personne me fait un malaise dix minutes avant que je parte. Je vais lui dire quoi ? « Vous restez comme ça et vous attendez les pompiers toute seule, et moi je m'en vais, c'est l'heure, j'ai pointé ? ». Mais non, c'est pas possible.

- Je sais que dans certaines structures, ce système du téléphone qui permet de pointer est mis en place, et qu'il est très encadré. Donc je me demandais comment les aides à domicile gèrent ça ? Vous c'est pas mis en place ici ?

Mlle G. : Si si. *(Elle parle d'une voix presque inaudible)*. Mais on le fait pas... Et puis j'y pense pas. En fait, il faudrait déjà que je pense au téléphone à 7h du matin. Moi à 7h du matin, j'ai la tête dans le pâté, j'arrive au boulot, je me traîne. Alors j'arrive, j'attaque direct. Je suis pas là à me dire, bon faut que j'allume le téléphone, que je pointe... Non, moi c'est la personne, direct. Mais bon, il va falloir le faire parce qu'apparemment y'aura plus de feuilles.

- Là pour l'instant vous le faites pas ?

Mlle G. : Non.

- Et ça pose pas de problèmes ?

Mlle G. : Si, ils me l'ont déjà dit plein de fois. *(rires)*

- Ah, parce que vous êtes seule à pas le faire ?

Mlle G. : Non, je pense qu'on doit être plusieurs. Mais ça marche une fois sur deux en même temps. Si le truc il est pas sur un socle blanc, bien à la lumière, on voit rien. Parce que c'est des téléphones

de merde hein qu'il nous ont donné, c'est pas un i-phone hein. Ça marche quand ça veut leur truc, alors moi...

- Je me demande comment ça pouvait être possible d'être finalement comme à l'usine, de pointer quoi ? ça vous dérange vous ?

Mlle G. : Oui et non. En fait, j'ai pas l'impression d'être fliquée du tout. Parce qu'à côté de ça, ça fait deux ans et demi que je bosse ici, j'ai jamais eu de souci, personne s'est jamais plaint de moi, donc je sais comment je bosse, je suis consciencieuse. Après, on a sa conscience pour soi. Ce qui me dérange en fait, c'est d'être obligé de penser à ça, à cette histoire de pointage, c'est un peu la merde quoi. Franchement. On doit aller se trimbaler avec ce téléphone, comme si on en avait pas assez du notre. Comme si on avait que ça à faire, à y penser, penser à la batterie. Ça saoule un peu quoi. Après voilà, je veux dire, si il faut vraiment le faire on le fera. De toute façon, on a pas le choix, y'a des filles elles ont tellement déconné. Parce que c'est ça le problème aussi, c'est que y'a des nanas au lieu de faire une heure, elles faisaient un quart d'heure et elles se barraient. Après la famille elle appelait en disant que y'a personne. Et ben... Eux qu'est ce qu'ils ont fait, ils en ont eu marre. Ils leur restent que ça à faire maintenant, le pointage...

- Et justement dans le cas où une personne fait un malaise... (*elle me coupe*)

Mlle G. : Ben dans ce cas là j'appelle et je dis je reste un peu plus. Ça m'est arrivé déjà même sans le pointage. De même que on est une heure et demi chez une patiente, la patiente elle est prête au bout d'une heure et elle me dit qu'elle a un rendez vous, ou qu'elle a envie de faire les courses. Je vais pas lui dire non parce que j'ai pointé, et que je suis obligée de rester chez elle une demi-heure. Elle s'en va, et elle me dit « tu pars en même temps que moi ». Dans ces cas là, parce que moi j'avais posé la question, parce que j'ai une patiente elle est myopathe, donc j'y vais, je la lave, je la mets dans le fauteuil, et elle est autonome une fois qu'elle est dans le fauteuil. Elle peut aller faire ses courses, elle peut aller faire ce qu'elle veut. Je vais pas lui dire « non t'attends, moi je suis là, tu restes quoi ». Alors je leur avais demandé. Et dans ce cas là, y'a un code à taper, en mettant des observations, en disant que la personne me laisse partir. (*elle change de ton et parle plus bas*) : Ça faudra d'ailleurs que je le surveille sur la feuille de paye. Voir comment ça se passe.

- J'ai l'impression que c'est un peu de partout qu'on retrouve une introduction de ce genre de pointage. Ça change beaucoup de choses ?

Mlle G. : Ouais c'est un peu partout j'ai l'impression aussi. (*elle parle de nouveau de façon discrète*) : Enfin, soi disant, parce que nous on nous a pas dit que c'était pour nous fliquer. On nous a dit que soi disant c'était le conseil général qui mettait ça en place.

- Vous ne croyez pas à cette version ?

Mlle G. : Non. Pourquoi du jour au lendemain ? Franchement, faut arrêter de nous prendre pour des ânes. Après, oui, ça peut être bien parce qu'effectivement, y'a eu de l'abus. Et que de toute façon, on allait y venir. Si dans certaines usines, ça se passe comme ça, c'est pour quoi aussi ? C'est qu'il y a eu de l'abus. Donc, de toute façon, c'est de partout pareil. On fait avec.

- Vous faites avec, y'a pas d'impact sur la qualité de votre intervention ?

Mlle G. : Non. Non non. Ah non non moi ça m'empêche pas de bosser, je m'en fous.

- D'accord. Est-ce que vous savez s'il y a d'autres personnes qui interviennent au domicile des personnes chez qui vous travaillez ? Et si oui, est ce que vous êtes en contact, vous savez qui fait quoi, qui vient quand ?

Mlle G. : Ouais ouais. Y'a des kinés, y'a des.... Ben moi pour une patiente, je suis en relation avec la kiné, parce qu'elle est là quand j'interviens et elle a besoin de moi pour le début et la fin de la séance donc. Ouais, ben pareil, je m'occupe d'une jeune, elle, elle a la kiné aussi, elle a l'orthophoniste, elle a l'ergothérapeute... L'infirmière qui vient aussi pour les prises de sang le mercredi matin, donc forcément, on se croise, si on a des informations à se donner on a des cahiers. C'est pluridisciplinaire, à des moments on se retrouve à travailler en collaboration forcément. Un minimum. C'est minime hein attention. On va pas se faire des réunions entre docteur, assistante sociale et machin. Mais pour les infos principales... Nous on va les accompagner au rendez vous donc on va se croiser donc forcément. Voilà quoi.

- Et ce cahier de liaison, il est pour tout le monde ? Il est pas que pour les auxiliaires d'ici et les familles, ou bien le kiné, l'infirmière peuvent aller voir les infos ?

Mlle G. : Il est posé chez les personnes, en général soit sur le bureau, soit dans la cuisine. Enfin, il est à la vue de tout le monde. Y'a rien de secret dedans.

- D'accord. Et si vous êtes confronté à un problème qui peut concerner autant l'aspect médical, un problème de santé d'une personne, ou un tout autre problème par exemple, on peut vous accuser de vol par des personnes Alzheimer, vous faites comment ? Quand vous êtes confronté à un problème de tout ordre ?

Mlle G. : Ben un problème médical comme un malaise, j'appelle les pompiers, directement, je cherche même pas à comprendre, ça m'est déjà arrivé donc.... Après la fille ou la famille, la personne référente, celle qui est le plus près en général. Y'a toujours le numéro de la fille qui s'occupe plus ou moins des parents. Ou du fils hein. La personne qui est là au plus près quoi. On appelle et on dit « j'ai appelé l'ambulance ». Et dans ce cas là on attend. Après, accusée de vol, ça m'est jamais arrivé. Donc je touche du bois. Euh... Mais je dirais quand même que maintenant à domicile... je pense que y'a quand même eu des changements là dedans. Parce que je vois moi que les personnes chez qui je suis intervenue, qui étaient Alzheimer ou quoi, les enfants avaient déjà enlevé les bijoux, les trucs de valeur, et mis en lieu sur. En je le recommande, parce que je pense que c'est la meilleure façon pour qu'il y ait pas de problèmes. Chéquier, c'est pas à nous de le gérer, donc ça c'est clair et net. Après, ça m'est déjà arrivé de faire des courses, qu'on me donne des sous, alors moi je ramène le ticket de caisse, et... voilà, je ramène les justificatifs. Après c'est vrai que du moment qu'on prend une personne extérieure de la famille qui vient à domicile, il faut savoir être un minimum prévoyant. Ça arrive pas que à la télé, et pas que chez les voisins. Je veux dire, on sait pas sur qui on peut tomber, je peux avoir une bonne tête mais être la dernière des dernières. Donc un minimum, enlever les chèques et les trucs de valeur. Ça évite les problèmes. Mais moi j'ai jamais eu de souci là-dessus. Après moi si j'ai le moindre problème, même avec un membre de la famille, moi j'appelle la responsable. Et c'est vrai qu'ici, on est bien écouté pour ça.

- C'est-à-dire ?

Mlle G. : Ben si on a le moindre souci, c'est ce qu'on nous demande de faire. Et puis c'est de la logique encore une fois. Je veux dire, on va pas s'enfoncer... Moi j'ai déjà eu des soucis chez un couple de personnes chez qui j'intervenais. Lui avait Parkinson, et elle avait Alzheimer. Et lui, il était... très cru, dans ses façons de me parler. Sexuellement parlant je veux dire. Sauf que ça dépassait complètement les bornes. Et moi... c'est très dur à 25 ans de remettre en place un monsieur de 90 ans. Tout en restant poli... Parce que franchement à des moments, j'avais envie de l'insulter. Franchement. Mais je peux pas hein, là c'est pareil on insulte pas les gens. Donc j'ai appelé ma chef, je me suis pas dégonflée. Elle m'a dit « vous avez mon autorisation à 300%, si il recommence, vous laissez immédiatement ce que vous êtes en train de faire et vous partez ». Et là, elle a convoqué la fille et il a été recadré. Mais on se met pas en danger. Moi dès que je sens qu'il y a une faille et que ça risque de... j'appelle. C'est comme l'année dernière hein, je travaillais chez une dame à Villeneuve. Galerie de l'arlequin. De 7 à 8 le soir. Une flippe pour y aller. D'ailleurs j'y suis allée deux fois. Après j'ai dit « c'est fini. J'ai trop peur. Je veux pas me faire violer. Désolé mais bon... ».

- Vous voulez dire que y'a une écoute de la part de vos responsables ?

Mlle G. : Ben là pareil. Elle m'a dit « pas de souci ». En fait c'est ça qui est bien, elles sont pas dans le rendement quoi. Elles écoutent leur personnel. Quand on leur dit « je peux pas parce qu'il se passe ça », elle se rendent compte quoi. Elles se mettent à notre place cinq minutes. C'est pas « non, c'est pas mon problème, t'y vas je veux rien savoir ». Elles nous font confiance quand on dit quelque chose.

- Et vos rapports avec les familles ?

Mlle G. : C'est pareil, ça se passe bien. En général, quand ils voient que vous êtes d'aplomb, que le boulot vous le faites bien, que si faut rester cinq minutes de plus ben vous le faites, et que si on vous demande un service vous le faites aussi... Dans la mesure du possible hein. C'est sur que si on me dit « va faire les courses, c'est toi qui paye, t'avances et je te rembourserai », là non non ! Je veux dire... Non quoi ! Parce que je suis pas là pour ça. Mais après, si on me demande « ouais est ce que ça te dérangerai pas de rester cinq minutes de plus parce que j'ai du mal à me garer, j'arrive », là ouais y'a pas de souci.

- Vous voulez dire que c'est comme ça que s'instaure la relation de confiance, petit à petit ?

Mlle G. : Ouais c'est ça, petit à petit.

- Parce que dès la première intervention, ça doit être un peu difficile non ? La confiance ne peut pas être présente dès la première intervention ? Si ?

Mlle G. : Ben la première intervention... C'est décisif. Moi je dis que c'est décisif. Moi souvent la première intervention quand je sais pas où je mets les pieds, j'ai la boule au ventre. Même si je suis sûre de mes capacités, je suis sûre que je suis compétente, mais quand on arrive à domicile déjà on sait pas où on arrive, on sait pas l'entourage comment il est. Parce que des fois, c'est pas la personne qu'il faut gérer, c'est l'entourage. Franchement, c'est l'entourage. Et... les moyens qu'on a à domicile. Si le logement il est pas trop vétuste, si on a les appareils qu'il faut, si faut faire des transferts et qu'on a rien... c'est galère quoi, parce qu'on peut pas porter. Si il me font tous porter, à la fin de la journée, je m'écroule, c'est pas possible. Donc ouais en général le premier contact est décisif. En général, je me présente, ça se passe bien, je redemande les besoins aussi. Parce qu'en général, ma

chef quand elle m'envoie, elle me dit ce qu'il faut faire. Et c'est vrai que quand on leur redemande, ça les rassure, comme ça ils peuvent nous dire, nous expliquer les petites manies, les petits trucs. Et puis on montre qu'on a compris quoi. En général, je fais le tour de l'appartement, pour voir comment s'est disposé, que je sois pas là pendant deux heures à chercher le placard des vêtements, ou ouvrir tous les placards pour trouver un truc. Parce qu'après, ça peut être interprété comme si on fouillait aussi, c'est ça le truc. Donc moi je fais déjà devant les personnes, je fais tout l'environnement, la chambre, tout, « et ça, ça se trouve où ? et si, et ça ? Ok d'accord ». Je montre que j'ai compris ce qu'il fallait que je fasse, et c'est vrai qu'en général après ça se passe bien.

- C'est toute une technique finalement pour que ça se passe bien, qu'une confiance s'instaure ?

Mlle G. : Du relationnel. Du relationnel. Faut avoir un minimum de relationnel facile. Même plus avec les personnes âgées qu'avec les personnes handicapées. Parce que les personnes handicapées, elles savent qu'elles ont besoin de quelqu'un, elles s'en rendent compte. Les personnes âgées, c'est souvent dans le déni, elles sont pas d'accord, elles se rendent pas compte, c'est humiliant pour elles. Elles se voient vieillir en fait, et elles sont dans le refus.

- Et comment vous faites pour qu'elles acceptent ça ?

Mlle G. : Je leur explique que je suis pas là pour leur faire du mal, que je suis là pour les aider, pas faire à leur place. Dans ces cas là, je les sollicite pour qu'eux, ils le fassent. Je vais être avec eux pour la toilette, mais si ils sont capables de se laver tous seuls, je vais leur faire faire tous seuls. Mais je serais à côté, pour leur rappeler, pour les aider, pour les rassurer : « non vous allez pas glisser je suis là. Mais si vous êtes capable de le faire, faites le ». Faut les stimuler. Tout faire nous, c'est pas le but. Sinon on les rend grabataires, et on les enterre tout de suite quoi, je veux dire, c'est pas la peine. Le maintien à domicile, justement, c'est qu'ils soient capables de rester le plus longtemps possible à domicile. Donc c'est en les stimulant au quotidien. C'est pas pour faire à leur place.

- Et ça ils le comprennent ? Vous arrivez à leur faire passer ce message ?

Mlle G. : Ah oui bien sur, au contraire. Et je pense que ça les rassure aussi, parce qu'ils se sentent capables de le faire encore, et sur certaines choses où ils ont douté, y'a quelqu'un qui est à côté d'eux pour leur rappeler, pour les soutenir, donc ça les rassure.

- Et si la personne âgée, elles vous demandent de ne pas faire quelque chose qui était prévu, qu'est ce que vous faites ?

Mlle G. : Ben ça dépend en fait. Ça dépend ce que c'est. Ça dépend la tâche que c'est. Par exemple si elle me dit « non tu me fais pas à manger à midi » parce qu'elle a décidé de pas manger et qu'elle a envie de faire autre chose, non ! Parce que ça, c'est des besoins vitaux. C'est pas comme si elle me disait « repasse pas mon pantalon, tu le repasseras demain ». Voilà. Y'a des choses où on négocie.

- Comment vous faites pour négocier ?

Mlle G. : Et ben, soit on fait autre chose et puis cinq minutes après on reprend ce qu'on devait faire. C'est souvent pour les personnes avec des démences, c'est plus difficile. Alzheimer, ça m'est déjà arrivé. « Non, non, non » elle voulait pas se laver, et puis au final elle accepte. Parce que là, on a fait

le lit avant, et après on va se laver. On aura pas été se laver avant et du coup ça la rassurée, elle va passer sur autre chose en fait. Mais sinon je leur explique « si, il faut que vous mangiez, au moins un petit peu, vous avez pas très faim ? C'est pas grave, on va manger léger. Regardez si vous mangez un peu de carottes et un bout de fromage, ça vous fera du bien... ». Parce qu'après je peux comprendre qu'ils aient pas faim au point de faire un gros repas gargantuesque, qu'ils aient pas forcément envie, parce qu'en plus ils sont tous seuls. Mais au moins, qu'ils aient de quoi vivre, de quoi survivre.

- Donc vous imposez pas forcément mais vous... (*elle me coupe*)

Mlle G. : Je m'impose pas... En fait, ça dépend du ton sur lequel on parle aussi. Je m'impose pas, je vais pas être catégorique. Parce que la personne elle va se braquer vite fait. Et je ferais la même chose. D'où on me force à ci ou ça, je suis chez moi et on me force à manger ? Mais après j'explique, « vous en avez besoin, vous avez des médicaments, si vous mangez pas, ça va vous brûler le ventre, il faudrait manger au moins un petit peu... ». C'est de la pédagogie, c'est du relationnel, c'est tout ça quoi.

- D'après tout ce que vous me dites, ça serait quoi pour vous une bonne auxiliaire de vie, une bonne aide à domicile ?

Mlle G. : Alors... Euh... Disons que...

- C'est vous ?

Mlle G. : (*rire*). Vous me l'avez enlevé de la bouche ! Non j'ai pas cette prétention. Je sais pas, une bonne auxiliaire de vie, c'est... j'en reviens toujours au même, c'est quelqu'un de dégourdie, à l'écoute de la personne et qui aime son boulot, tout ça je pense que c'est primordial.

- C'est ce qui permet une aide de qualité ?

Mlle G. : Ouais c'est ça, le relationnel, l'écoute, la patience. Pourtant je suis pas patiente dans la vie de tous les jours, mais au boulot je suis super patiente. Ouais, l'écoute, le relationnel, l'envie de se donner, d'aider la personne. Ce petit truc qui fait que ça change tout. Faut écouter la personne de toute façon, pour connaître comme on disait tout à l'heure, ses désirs, ses attentes, tout en sachant mettre des limites. Parce que certains vous leur donnez ça, ils vous prennent ça (*elle s'aide de son bras pour argumenter*). Donc tout en sachant mettre des limites, mais sans braquer les gens en fait. Ouais c'est tout une pédagogie. Mais ça s'acquiert sur le terrain au fil des années. Au début on se rend compte qu'on en fait un peu trop et qu'on se fait bouffer, donc du coup on se dit « la prochaine fois je ferai autrement ». Moi ce qu'il y a c'est que j'ai pas commencé au domicile mais à en maison de retraite.

- ça a été un bon point pour vous de commencer en maison de retraite ?

Mlle G. : Ouais. Ouais. Ben ouais ! Parce que j'étais prête pour aller à domicile. C'était un choix. Parce que j'étais frustrée, j'avais envie de passer du temps avec la personne, d'être dans l'aide, d'être vraiment dans l'aide. En structure, on est 4 le matin, 5 maximum pour 70 personnes. A midi, faut que tout le monde soit lavé, en fauteuil, habillé. C'est pas possible. Les toilettes, on les faisait à l'arrache, moi à la fin j'en pouvais plus quoi. J'avais vraiment l'impression de travailler à l'usine, on passait pas un quart d'heure dans les chambres. Tandis que là au domicile, on a une heure avec la personne,

deux heures certaines personnes. C'est le top ! Parce que là on a vraiment le temps de rentrer dans du relationnel, de discuter, de prendre le temps. Y'a des mamies qui se maquillent encore, « tu veux un coup de fard à joue ? Approche toi, je vais te le mettre ». En maison de retraite, le fard à joue, tu peux l'oublier, t'as pas le temps quoi. J'ai même pas le temps de discuter quoi. J'étais frustrée de ce boulot, j'avais vraiment envie de passer à autre chose.

- Et de passer dans le lieu intime, parce que le domicile, y'a pas plus intime, c'est pas compliqué pour vous ?

Mlle G. : C'est mieux. Je trouve que c'est mieux moi. Au contraire, je trouve que c'est plus intéressant parce que la personne déjà elle est chez elle, donc c'est un autre environnement, puis je sais pas, je trouve que le contact est meilleur, parce que déjà d'une on a plus de temps, elle est chez elle. Elle, déjà elle est rassurée, donc notre boulot, il va se faire plus facilement, parce qu'elle sera pas dans un univers inconnu, c'est pas hospitalier, on est pas en blouse blanche, on est en civil, ça change beaucoup de choses. Donc, on a le temps de prendre le temps. En structure, on a pas le temps.

- Et d'investir le lieu intime de la personne... (*elle me coupe*)

Mlle G. : Ben ça reste chez elle. C'est vrai que moi quand je rentre je pose mon sac dans l'entrée, mon sac, ma veste dans l'entrée. Je laisse pas trainer quoi, je m'éparpille pas. Donc dans l'entrée, c'est mes affaires. Après j'investis le lieu, mais j'investis le lieu où elle est finalement, parce que je vais pas me balader dans le salon si elle est dans la chambre. Donc... après, je vais rentrer dans son environnement. Si vous voulez, je vais passer un coup d'aspirateur, des trucs comme ça, je vais visiter l'appartement, mais je vais pas fouiller dans les placards, ça m'intéresse pas, si elle a envie de me montrer quelque chose, elle me le montrera d'elle-même. Et en général, c'est ça. Elles me montrent les photos des enfants, des petits enfants, elles ont toujours un truc à raconter.

- Donc vous pouvez aller jusqu'à dire que vous connaissez l'histoire de sa vie ?

Mlle G. : Oui. On en apprend vachement hein. Puis on connaît même des fois les enfants, les petits enfants. Qui sont sympas, qui ont toujours un mot gentil. A Noël, on a toujours une boîte de chocolat. C'est des trucs... des trucs qui touchent mine de rien, franchement. On se dit « ils m'apprécient mine de rien ». Moi je sais que j'ai une dame, à Pâques j'ai ma boîte de chocolat, à Noël j'ai ma boîte de chocolat. C'est des petits trucs, c'est quoi ne boîte de chocolat, c'est pas... c'est pas grand-chose, mais finalement c'est des trucs qui font super plaisirs parce qu'on se dit « putain, c'est sympa quoi, elle se rend compte du boulot que je fais, elle est satisfaite de mon boulot, puis elle m'apprécie un minimum ». Après je demande pas aux gens qu'ils m'apprécient, je fais pas ce boulot pour qu'ils m'aiment hein ! c'est pas ça. Mais ça veut dire qu'ils sont contents, parce qu'ils voient que leur parent, ou le bénéficiaire est content de m'avoir quoi, ça lui apporte un plus et pas un moins, que la personne est pas en train de se plaindre en se disant « putain, y'a l'autre qui va venir ». Donc c'est vrai que ça fait plaisir.

- Et le fait de connaître un peu l'histoire de sa vie, est ce que ça vous aide à comprendre ce qu'elle est aujourd'hui ?

Mlle G. : Des fois ouais, suivant les pathologies ouais.

- C'est-à-dire ?

Mlle G. : Ben l'année dernière j'ai accompagné un homme de 41 ans en fin de vie atteint du cancer... Euh non, du sida. Il est mort du sida. Il s'est piqué toute sa vie. Donc oui en sachant ça... Il avait des enfants qu'il voyait plus, il était complètement... bon ben il était divorcé, sa femme elle s'était barrée, les enfants il les voyait plus, il les voyait une fois par mois pour la pension, pour le chèque et puis basta. Et il le vivait super mal. Et vu qu'on sait l'histoire d'avant, le cheminement, après on comprend mieux quoi. Mais je juge pas, je juge pas, je veux dire, je suis pas là pour ça. Mais j'essayai de le rassurer, de lui dire « ben ouais mais bon, regarde... c'est comme ça, mais regarde ce qu'il s'est passé avant ». Après, avec des personnes âgées, c'est un peu plus compliqué parce que... l'histoire... après surtout si elles ont des démences, l'histoire on la sait pas vraiment quoi. C'est pas elle qui va nous la raconter, c'est la fille. Donc après bon... ouais des fois on comprend mieux quand ils sont en conflit avec leurs enfants. On comprend pourquoi ils sont isolés à des moments. Mais après, c'est pareil, on peut pas juger, on peut pas dire « c'est de votre faute, parce que vous avez fait ça ». Je suis qui moi pour dire ça ? Non, non ça on peut pas.

- Mais vous comprenez qu'il y a eu des moments importants dans leur vie... (*elle me coupe*)

Mlle G. : Voilà, voilà. Des moments de déprime... je sais pas moi, une date qui va les déprimer, c'est la mort du mari, c'est la mort de chez pas qui, ben ça va leur mettre un coup au moral. Ça aide quoi.

- Mais toutes les aides à domicile ont une connaissance des histoires de vie de chaque bénéficiaire ?

Mlle G. : Ben en maison de retraite, c'était pas possible, mais à domicile, ça se fait naturellement mine de rien, parce que les gens parlent, vous racontent leur vie, leurs problèmes, leurs galères dans leur vie quoi. Après c'est vrai que c'est difficile de poser des questions. Moi dans ces cas là, c'est « vous avez des enfants ? Une fille ? Un garçon ? ». Puis là ça se met à parler, mais je vais pas être là « et votre fille elle habite où ? Comment ça se fait qu'elle vient pas ? ». Jamais je me permettrais.

- Et si justement une personne commence à parler et à vous dire des choses personnelles, intimes ?

Mlle G. : Ah ça rentre dans une oreille et ça sort de l'autre. Y'a des choses des fois, on y prête pas attention parce que sinon... j'écirai des bouquins ! Ah ouais ! J'ai même des mamies qui sont hard, qui m'ont tenues des discours, attention, fallait voir ! Non mais ça rentre dans une oreille et ça sort de l'autre, c'est pas possible sinon. Puis y'a des choses ça m'intéresse pas, ça me concerne pas. J'ai pas à savoir que le petit fils il a trompé sa femme avec la voisine et que ci et que ça. Je m'en fous. Ça me permettra pas de faire mon boulot mieux, ni moins bien, et le soir ça m'empêchera pas de dormir. Mais je laisse parler parce que des fois les personnes âgées, surtout les mamies, elles ont... besoin de parler, elles ont que ça, il leur reste que ça, alors ça parle sur le voisin, sur la voisine.

- Emotionnellement, c'est pas trop dur d'être confronté au quotidien à des personnes malades, ou en fin de vie ?

Mlle G. : Ben en fait, non, j'ai pas un rapport bizarre avec la maladie. C'est plus avec la mort. J'ai pas peur de la maladie, mais plus de la mort. Donc non, c'est pas dur parce que j'essaie de faire du mieux que je peux. Et dans les soins que je vais leur faire, dans la façon de leur parler, dans la façon dont je vais les accompagner, au maximum, du meilleur que je peux. Je veux dire... j'ai déjà vu des personnes

s'éteindre devant moi. Je dis pas que ça me fait rien, mais je pense que je suis blindée. Je pense que émotionnellement parlant, c'est plus mon cœur qui parle, c'est ma tête. Je vais avoir les gestes techniques mais je vais plus me dire « le pauvre, il va mourir ». Oui il va mourir, mais il a quel âge ? Il aura rempli sa vie, il aura pas trop souffert, je vais plus penser dans ces conditions là. Il souffre pas, il est bien de visage... Parce qu'une personne qui meurt, l'expression du visage elle se voit, donc quelqu'un qui part sereinement, il va avoir le visage détendu. Donc on joue là-dessus, on se dit « regarde, il est parti dans de bonnes conditions, il était propre, sa famille était auprès de lui, il aurait pu mourir tout seul chez lui, personne s'en serait aperçu ». Après, pour les personnes gravement malades... ou isolées. Isolées ouais, mais après, on peut pas porter toute la misère du monde, je peux pas les ramener chez moi. Je veux dire, je suis là, je leur apporte un peu de fraîcheur, un peu de gaieté quand je viens, je les aide du mieux que je peux, mais après ben voilà... c'est la vie. Je peux pas non plus... je suis pas sœur Térésa, je peux pas... m'investir, je peux pas vivre avec eux.

- Psychologiquement, vous avez des aides, des appuis, dans votre structure ?

Mlle G. : Non. C'est bizarre, mais je suis pas la seule, parce que j'en parle souvent avec les collègues et tout, mais quand je rentre chez moi le boulot c'est derrière la porte, je l'amène pas chez moi. Ça m'arrive d'en parler, parce que moi je suis en coloc, je vis avec une copine qui est aide soignante à l'hôpital, elle est en mucoviscidose adulte, donc pareil, on échange vachement. Donc ça nous arrive de parler de certains cas, « tiens regarde avec elle on a fait ça, avec l'autre on a fait ça, j'ai été confronté à ça » mais je vais pas me dire « putain, il est tout seul, qu'est ce qu'il fait en ce moment ? ». Non non. Quand je rentre chez moi, c'est chez moi. J'arrive à me blinder. C'est avec l'expérience, parce que moi mon premier décès, j'avais 18 ans, j'en ai rêvé pendant peut être une semaine, ça m'avait fait pleurer, j'avais eu vachement de peine. Après on se dit « attends, c'est la vie ». Je vais en voir, je vais faire ce boulot toute ma vie, je vais en voir et en revoir, donc je vais pas me rendre malade toute ma vie pour ça. Ça fait partie de la vie. Je dirais pas que ça fait partie de la chaîne alimentaire, mais presque quoi. Finalement, on vit et on est que de passage. Après, le principal, c'est de partir dans les meilleures conditions possibles.

- Et quand ça se passe pas dans les meilleures conditions possibles ?

Mlle G. : Quand il y a des souffrances ou des choses comme ça, c'est dur, c'est dur parce qu'on voit les gens souffrir, mais à côté de ça, c'est peut être méchant ce que je dis... je dis pas que j'en ai rien à foutre, mais quand je rentre chez moi, je suis plus auxiliaire de vie. C'est mon boulot la journée, mais le soir quand je rentre chez moi je parle plus boulot.

- Donc les relations que vous avez avec les bénéficiaires vous les qualifieriez comment ?

Mlle G. : Avec certains seulement professionnelles, avec d'autres peut être un peu amicales aussi... et professionnelles bien sûr. Mais c'est pas ma famille, c'est pas mes parents, c'est pas mes amis. Y'a certaines personnes que j'aime beaucoup, mais c'est triste mais le jour où elles seront plus là, elles seront plus là. Je peux pas m'investir à 300%, je veux dire c'est pas possible, j'ai ma vie à moi aussi, j'ai ma vie à faire à moi aussi, je peux pas trainer des boulets, la maladie, tout ça. C'est pas possible, sinon je tiendrai pas le choc. Après, je sais que y'a une psychologue au boulot, et si on a un problème ou quoi que ce soit, ou qu'on a envie de parler, on peut prendre rendez vous avec elle, mais moi j'ai pas besoin. J'ai pas besoin. Après, on est tous fait pour un boulot différent. C'est comme un psychologue, le psychologue il entend la misère des gens toute la journée, à la fin de la journée il a

pas envie de se suicider le mec ? Franchement ? C'est vrai, on se dit « comment il fait le mec ? ». Moi je pourrai pas être psychologue.

- D'accord. Ah ouais ? Mais vous pouvez être auxiliaire de vie et affronter... *(elle me coupe)*

Mlle G. : Ben ouais comme quoi ! On est tous fait pour un truc différent.

- Et pour finir, si on parle de la vision que vous avez de votre propre vieillesse ?

Mlle G. : *Elle grimace.*

- ça vous fait peur ?

Mlle G. : Ouais, ça me fait peur, surtout que l'année dernière, j'ai eu une formation Alzheimer. Et d'ici 2020, une personne sur 3 aura Alzheimer. Et la deuxième cause de maladie chez les personnes âgées, c'est Parkinson. Donc c'est rassurant. *(long silence)*. J'ai pas envie de m'imaginer en train de vieillir, pas du tout. Surtout avec la retraite qui passe à 62 ans, j' imagine même pas. On va venir me faire la toilette avant que j'aie la faire aux autres quoi. Donc non j'y pas pense en fait. J'ai 25 ans en même temps, j'ai pas encore d'enfants, pas encore de mari, donc j'ai le temps de me voir vieillir. Y'a d'autres choses qui vont que... qui me préoccupent plus que la vieillesse *(rire)*.

- Mais si un jour vous êtes à la place des personnes chez qui vous intervenez ?

Mlle G. : Ben j'espère tomber sur une bonne auxiliaire de vie.

- ça ne vous dérange pas que quelqu'un vienne chez vous, pour vous faire la toilette... *(elle me coupe)*

Mlle G. : Si je suis plus capable de le faire, faudra bien qu'on m'aide. Je pense que j'aurai un déni, comme tout le monde, ça fait parti de l'ordre des choses, de se voir vieillir faut l'accepter, je pense que ça doit être très difficile. Surtout au point que quelqu'un vous fasse la toilette. Ça doit être dur dans sa dignité. Ça doit être hard. C'est pour ça que j'essaie de la passer en dérision quand je le fais chez les gens. J'essaie que ce soit un moment cool, qu'on se prenne pas la tête. « Vous voulez pas que je le fasse ? Essayez de le faire vous, si vous voyez que vous y arrivez pas, je vous aiderai... ». Je peux comprendre. Et j'espère que j'aurai quelqu'un de comme ça, le jour où j'aurai besoin. *(silence de quelques secondes)*. Ou d'ici là, l'euthanasie sera passée et puis on en parle plus.

- C'est vrai ? Vous préféreriez ?

Mlle G. : A la limite... Franchement, si j'ai Alzheimer, ouais, carrément. Carrément. C'est une souffrance Alzheimer, pour les familles aussi hein. Moi j'ai vu des Alzheimer, en maison de retraite « maman, papa », tout gaga, avec un nounours dans la main et attendre. C'est dur ce que je vais dire, mais c'est être un intestin finalement. Ouvrir la bouche quand on vous donne à manger. Et les enfants quoi... Alzheimer, une personne qui est atteinte d'Alzheimer à 300%, qui reconnaît plus ses enfants, qui reconnaît plus personne. C'est comme si j'allais voir mon père, et que mon père il me reconnaissait pas, il me regarde en disant « papa, maman » toute la journée. C'est mon père merde ! Je veux dire, ça doit faire franchement bizarre quoi.

- Vous en parlez de cela avec les familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Mlle G. : Des fois on les rassure, on leur dit « vous inquiétez pas, c'est normal ». Parce qu'au début Alzheimer, c'est pas la démence tout de suite, ils vont avoir des sautes d'humeur, des pertes de mémoire, puis ils vont faire des conneries. Du genre, mettre les poêles dégueulasses dans le four, après ça va moisir. Alors les familles après elles sont à bout, les enfants ils disent « mais c'est pas possible maman, je t'ai dit déjà 10 fois que... ». « Mais tu vas pouvoir lui dire 30 fois que de toutes façons, elle va pas imprimer parce qu'elle imprime plus maintenant ta mère. Donc ça sert à rien de crier, ça sert à rien de t'énervé, tu vas te rendre malade. C'est comme ça, t'inquiètes pas, si il faut le four je l'ouvrirai tous les jours pour voir si y'a pas la poêle dedans ». A des moments, on est obligé de leur dire « pfouu, on respire, zen ». Parce que je pense que c'est de la culpabilité aussi, ils ont peur pour leurs parents, ils ont envie de bien faire, et ils se rendent compte que leurs parents sont plus capables, et que des fois ils ont plus leur tête, donc du coup ils font des conneries, mais c'est pas de leur faute, mais du coup ça les agace parce que « ma mère elle a toujours été très classe toute sa vie, maintenant, elle s'habille comme un souillon, c'est pas possible ». Ouais ben ta mère déjà elle s'habille, estime toi heureuse. Je veux dire, elle est plus capable de gérer ça, c'est comme ça.

- Donc vous dites que des fois c'est plus les familles qui sont, pas dans le déni, mais... (*elle me coupe*)

Mlle G. : Ah si des fois c'est ça. Parce qu'à la limite, la personne elle s'en rend même pas compte.

- Donc les familles elles sont encore dans les images de leurs parents 20 ans avant ?

Mlle G. : Voilà, et ils comprennent pas que leurs parents ils évoluent, qu'ils sont plus capables. Y'a des moments on est obligé de leur dire « oh ! zen ». C'est ça que je voulais vous dire tout à l'heure, y'a les familles aussi à gérer. Enfin quand ils sont là, parce qu'ils sont pas toujours là.

- Bon. Très bien. Vous m'aviez demandé de finir pour 15h15, je vois qu'il est 15h20, on va peut être arrêté là. Sauf si vous avez d'autres choses à rajouter ?

Mlle G. : Ben je sais pas vous avez d'autres questions ? Parce que moi je bosse là après. Mais en tout cas, j'ai l'impression de passer à la télé quoi (*rire*) ! Mais c'est bien qu'on s'intéresse à nous aussi.

- Oui, voilà, merci en tout cas de votre participation.

Entretien avec une aide soignante

Madame TREILLARD, service 8, durée de l'entretien : 1h33

Depuis quand vous travaillez ici ?

Moi c'est relativement récent par rapport à mes autres collègues, parce que ça fait 4 ans et demi et quatre ans et demi que je suis aide-soignante que j'ai mon diplôme, parce qu'avant j'exerçais un métier complètement différent j'étais assistante commerciale, donc c'était un autre travail et cette profession en fait c'est une réorientation professionnelle quand à 40 ans j'ai été licenciée, la boîte a fermé l'usine a fermé les 480 salariés au chômage (papeteries) j'ai retrouvé du travail mais c'est pas évident, dans le secrétariat, mais ce n'était vraiment plus mon objectif, ça me convenait de moins en moins donc au niveau de l'ANPE j'ai dit il faut me trouver une formation parce que je veux changer du tout au tout, bon j'aime bien le relationnel, j'aime bien le contact, je suis à l'aise mais je me disais voir autre chose, avoir un autre environnement et parce que bon réaliser des objectifs, faire du chiffre, je l'ai fait pendant des années mais c'était vraiment plus ça, donc finalement à l'ANPE j'ai pu faire une préparation au concours pendant deux mois et demi et c'était très scolaire parce qu'il y avait des bases à apprendre, il y avait eu des entretiens de sélection mais il y avait les bases à apprendre, j'ai eu l'occasion de faire deux stages dont un en maison de retraite alors ça ça a été une découverte complète, le premier jour je me suis dit « mais c'est pas ça que je veux » parce que l'image de maison de retraite que l'on a c'est un peu idyllique, ils sont assis, on s'occupe d'eux, on est à leurs petits soins on les voit toujours, ils sont bien habillés, ils sont dans leur fauteuil, on les promène donc cette image positive et en fait quand je suis arrivée on attaque à 7h du matin c'est l'envers du décor, ça n'a rien à voir donc le premier jour je ne me suis vraiment pas sentie à ma place pas à l'aise et tout, puis le lendemain je suis revenue un petit peu avec l'appréhension et je ne sais pas ce qui s'est passé, il y a eu un déclic, il y avait une dame un peu dans la plainte un peu dans l'épreuve, donc machinalement j'ai été plus disponible pour elle, plus à son écoute, puis il y a eu un déclic qui s'est fait et voilà.

C'est la relation ?

Oui la relation qui a fait, parce qu'au niveau physique, j'avais pourtant 40 ans quand je suis venue à l'école, mais cette découverte je pensais pas, par rapport au corps humain à la dégradation du temps je pensais pas, je n'avais pas idée de ce que ça pouvait être, j'ai vu plein de chose que j'étais pas prête à voir, je pensais pas.

Vous avez été choquée ?

Ah oui il y a des choses qui m'ont poursuivie pendant quelque temps, je ne m'attendais pas du tout à ça, puis petit à petit j'ai vu autrement les choses, avec les personnes ça c'est très bien passé c'était très enrichissant donc le premier stage une découverte totale après dans le bon sens et au cours du deuxième stage j'ai demandé à faire du domicile donc c'était un CCAS avec un SSIAD et on intervenait à domicile et on avait deux aides soignantes, nous on était aide à domicile, donc j'avais une aide à domicile référente et je les ai secondé, j'ai travaillé avec elle et là aussi ça m'a beaucoup plu parce que d'être avec les personnes à leur domicile, à leur contact, voir leur cadre de vie, s'adapter à

chaque fois, ça a été aussi une découverte, ça m'a beaucoup plu je me suis dit c'est différent c'est encore autre chose on apportait des petits soins mais c'était une autre découverte et je me suis dit bon on verra comment évolue les choses donc pendant ces deux mois j'ai fait la préparation au concours j'ai passé le concours ça a bien marché après je suis allée à l'école pendant un an ça c'était difficile d'aller le premier mois et demi, d'entrer à l'école reprendre le rythme scolaire l'organisation et mes enfants tout ça.

Ils avaient quel âge ?

Ils étaient grands quand même mon fils avait 20 ans et ma fille 16 ans environ ils étaient grands mais il y avait quand même le lycée le collège.

Oui les grands ils ont besoin aussi ?

Oui (rire) y a bien le papa qui est là mais c'est différent les mamans, j'ai été quand même bien soutenue par ma famille, ils ont été là aux petits soins, ils ont été là, ils ont cru en moi parce qu'il y a des moments de doute on se dit mais qu'est ce que tu es allée t'embarquée dans cette galère là et c'est vrai toute l'année ça a été des hauts et des bas mais tous que ce soit les jeunes qui sortaient de BEP carrières sanitaires ou comme la plus âgée qui avait 50 ans, ça a été une année de doute perpétuel et puis au cours de ces stages ça m'a apporté beaucoup, beaucoup de choses, j'ai pu voir en milieu hospitalier, en clinique, j'ai fait un peu de tout, c'est vrai quand même qu'on voit des choses difficiles, ce qui a été bien c'est qu'on a eu des professeurs à l'écoute quand on avait des choses difficiles à supporter soit on téléphonait, soit on en parlait quand on rentrait.

Vous avez fait l'école où ?

Sur C. et c'est vrai qu'elles ont été disponibles quand on avait des gros soucis on en parlait bien.

Vous avez fait des stages chez les enfants ?

Oui j'ai pu faire chez les enfants ça a été un régal parce que les bébés en halte garderie ça a été fantastique moi les bébés de 3 mois, les nourrissons, c'était extra leur donner le biberon leur changer les couches je me suis éclatée pendant un mois et les plus grands avaient trois ans.

Et vous avez eu envie de continuer de ce côté-là ?

C'est vrai j'aurai bien eu envie mais on nous a dit qu'il y avait très très peu de place après il fallait continuer la formation de 6 mois sur G. et puis après il y a très peu de place je me suis dit je préfère laisser les places aux jeunes je me suis dit moi après tout j'ai savouré mon mois de formation ça m'a beaucoup plu.

Et qu'est ce qui vous a moins plu ou qui a été plus difficile comme stage ?

Chirurgie là c'est très difficile c'était mon premier stage et là c'est très difficile la première semaine, c'est terrible de voir qu'on est impuissant de voir qu'on peut apporter tellement peu de choses soi même parce qu'il y a les soignants, j'ai trouvé il y avait des aides soignantes extra à l'écoute des infirmières donc pour des femmes qui ont des cancers du sein 47 ans une autre jeune avec deux enfants on se dit c'est une injustice comment ça se peut.

La maladie ?

Oui ça ça a été difficile, puis des choses que je ne connaissais pas que je découvrais on nous avait dit en cours mais quand on est sur le terrain la réalité c'est choquant ça peut heurter malgré que j'avais une expérience de vie ben c'est choquant ça c'était le plus dur mais après, passé ce mois, on peut pas dire qu'on est blindée, mais on a tellement vu de chose qu'après c'est pas qu'on n'est pas étonné parce qu'on voit mais on le prends avec plus de recul on fait la part des choses moi ce que j'avais beaucoup aimé c'était un stage en chirurgie orthopédique c'était extra parce qu'ils rentrent très peu de temps, on fait l'opération, ils restent quatre, cinq jours puis... il est court le délai mais après ils repartent avec leur béquille, ça m'avait plu ,c'était des cycles courts mais c'était l'espoir il y avait ça aussi qui m'a fait du bien plutôt que voir des choses cette maman où l'avenir est très court ou il y a pas d'espérance plus loin que ça là, la chirurgie j'avais postulé mais malheureusement il n'y avait pas de place.

Vous seriez bien allée ?

Oui ça ça m'aurait plus, j'ai appris beaucoup de choses c'était varié mais toute façon dans la profession où qu'on soit on a beaucoup de responsabilités c'est enrichissant puis de côtoyer les personnes il y a tellement de cas différent ça fait beaucoup.

Vous aimez bien les gens ?

Oui j'aime bien j'aime bien, comme tous on a des affinités avec des personnes et on n'a pas d'affinités avec d'autres , il y a des personnes y a rien, même à domicile, y a pas d'atomes crochus, y a rien même dans le public qu'on a, mais par contre y en a dès le premier contact ça passe et puis y en a d'autres, ça vous, ça vous poursuit, ça vous, c'est pas évident.

Vous pensez à une situation en particulier ?

Oui.

Vous voulez m'en parler un peu ?

Ici c'est bien parce qu'on a une psychologue on peut parler les choses difficiles ça aide.

D'accord.

C'est vrai c'est une personne chez qui ça se passait très très bien depuis le départ j'avais fais l'entrée avec Mme L. et d'emblée avec ce monsieur ça c'était très très bien passé, ça a duré pendant deux ans et demi on a échangé tellement de choses, ça pouvait être des banalités ou il parlait de sa profession précédente ce qu'il faisait et on avait des points communs les deux ans et demi que ça a duré moi il m'a apporté beaucoup il est décédé c'est moi qui l'ai accompagné dans l'ambulance avec les pompiers jusqu'au bout, enfin pour moi c'était le bout, il est décédé deux jours, après pour moi ça a fait un cycle, ça a fait une boucle du fait que je l'ai accompagné ça m'a aidé, mais quand je vois sa maison je ne suis pas encore retournée voir sa femme parce que je ne sais pas il y a des choses qui se sont créés même avec elle elle est si gentille.

Une sorte de lien ?

Oui.

Comme si c'était des amis peut-être ?

Oui oui oui alors ça c'est difficile parce que dans le travail on peut pas faire une cassure nette comme on nous dit quand vous sortez du travail vous laissez tomber les affaires vous reprenez votre vie privée, c'est pas possible, ça nous poursuit quand même puis on a beau dire on essaye de faire la coupure dans notre vie privée on a des soucis on a autre chose à faire mais à un moment donné ça nous rattrape donc quelque fois il y a des situations délicates.

Ce monsieur vous ne le connaissiez pas d'avant ?

Non pas d'avant.

Ça c'est fait ?

Comme ça et au fur et à mesure c'est vrai, au fil de la discussion parce que le soin durait très longtemps chez lui donc on parlait de beaucoup de choses et puis il y a eu un terrain d'entente puis des découvertes tellement de choses qu'ils ont partagé lui sa femme avec nous qu'on en a gardé un très bon souvenir il avait un très bon contact, pour sa femme il faut que j'attende encore un peu je ne suis pas prête pour retourner voir sa femme mais je le ferai.

Sa fin a été assez accélérée ça s'est passé vite ?

Oui quand même.

Parce qu'on dit ils sont en fin de vie mais des fois...

Mais non parce que d'après ce que disait le médecin c'aurait du aller plus vite que ça puis finalement on l'a gardé comme on dit avec nos soins c'est vrai qu'à la fin c'est quand même allé assez vite pour lui c'était difficile vraiment difficile.

Et puis d'avoir été là au début et à la fin ?

Ah oui moi j'appréhendais c'est vrai que dans ma profession j'ai vu qu'un décès en direct et j'ai eu du mal mais ça c'est passé dans de tellement bonnes conditions, je ne sais pas comment vous dire dans un calme, il y a pas eu de cris, la famille était là, je vous dis pas dans quel état, le fils, la fille, ils étaient tellement fusionnels avec leur maman je vous dis pas ça, c'était un moment, j'étais toute seule un soir ça ça été un moment de solitude j'ai pris un peu du recul, je suis allée me mettre un peu dans un coin, j'ai laissé la famille tranquille avec leur maman, ils avaient besoin d'évacuer à un moment donné je savais ce qu'il fallait faire, la mise en place de tout notre système mais ça a été difficile mais après j'ai vu, si tout le monde pouvait partir comme ça se serait extraordinaire mais après non j'ai vu les choses différemment.

Oui ça fait des expériences assez profondes ?

Oui.

Parce qu'on dit le métier est difficile le dos mais le dos c'est une chose.

Il y a la douleur physique mais quelque fois on est plus fatiguée psychologiquement ça dépend les personnes qu'on a c'est plus usant plus fatigant psychologiquement que physiquement on arrive la fin de matinée ça dépend la personne qu'on a eu on est éreintée pas de fatigue physique (elle souffle) on a besoin de s'aérer de se changer les idées.

Vous qui avez une formation relativement récente est-ce que vous pensez dans votre formation qu'il y a des choses qui vous aident particulièrement ?

Ah ben si dans la formation qu'on a eu il y a toujours la théorie et la pratique et ce qu'on nous enseigne les bases c'est vraiment important on ne peut pas s'improviser soignant c'est vrai que les techniques qu'on apprend, ça viendrait pas à l'idée, puis après avec la pratique on voit comment ça se passe, on fait du mieux qu'on peut parce que des fois on est seule, on se débrouille comme on peut, je pense qu'il faut la formation de base, l'école, le diplôme pour justifier qu'on est capable et puis on a des formations environnantes qui nous apportent encore autre chose ne serait-ce que les soins palliatifs les choses comme ça.

Ici vous avez des soins palliatifs ?

Oui on a des formations justement le fin de vie la maladie d'Alzheimer, les soins palliatifs, je trouve justement que c'est important, ça fait partie de notre quotidien et puis on a des contacts avec des personnes qui ont déjà de l'expérience les professionnels de santé qui savent si on a des soucis quelconque quelles réactions on peut avoir avec ses personnes qui ont telle ou telle maladie et puis nous aider comment faire face si c'est tout complémentaire c'est important c'est complémentaire.

Vous parliez de la solitude il n'y a pas une équipe, pas de médecin cette responsabilité est-ce que vous l'aviez apprise à l'école ?

Non justement parce que moi après l'école comme j'avais été aide à domicile alors j'ai voulu travailler en structure pour voir comment c'était et j'ai pas travaillé longtemps en structure parce que ça ne me convenait pas.

C'était quoi comme structure ?

C'était la maison de retraite de M. et c'est vrai ça me plait pas, c'est trop court, faut aller très vite pour moi c'est de la maltraitance psychologique, pas forcément physique, mais ça ne me convenait pas fallait toujours aller vite, vite, toujours bousculer ces personnes quand même et donc moi je voulais pas faire ça après je suis venue à domicile et ça me convient mieux j'ai parlé de solitude mais en fait on se trouve jamais réellement seule parce que si on a un soucis quelconque on a le portable on peut appeler à l'aide, elle nous donne des conseils et si vraiment il y a une grosse catastrophe elle vient nous seconder, elle vient nous aider, le temps du trajet si ça va pas il y a toujours le médecin traitant qu'on peut appeler si on a un soucis, elle nous donne les consignes à appliquer, on appelle le samu quand même c'est vrai il y a des moments de solitude on se dit « il m'est arrivé ça, comment je vais gérer » c'est plus de la peur, de la crainte par rapport à l'inattendu ou par rapport à la situation difficile à gérer mais on est bien secondée.

Ça vous semble important ?

Ah oui oui parce qu'elles sont à l'écoute quand même, elles sont disponibles donc elles ont un emploi du temps chargé mais elles sont bien à notre écoute moi je dis pour ça ici je m'y sens bien il y a une bonne équipe on s'entend bien, il y a une bonne gestion, on est bien secondé pour ça c'est important pour moi si j'avais pas trouvé ça je pense que je serai allée ailleurs déjà c'est un tout mais je trouve qu'il y a un bon équilibre.

Vous travaillez à temps plein ?

Non à 75 %.

Vous faites des horaires coupés ?

Oui des coupés des matins des weekends.

Et les gens âgés dont vous vous occuper comment vous les percevez vous diriez que le service est lourd est ce que vous avez vu des évolutions ?

Oui parce que moi je dis les personnes qu'on garde le plus longtemps possible à domicile soit en retour d'hospitalisation dans le but de les ré autonomiser pour passer le relai à d'autres personnes ou pour les accompagner en fin de vie malheureusement soit pour faire le relai entre l'hospitalisation et s'il est assez autonome avec les aides à domicile ou avec la maison de retraite si la famille peut pas assumer ou voilà donc c'est vrai je me rappelle plus la question.

On était sur l'évolution ?

Oui parce que je trouve par rapport aux personnes hospitalisées quand elles rentrent de l'hôpital ils sont sacrément diminué, je trouve à l'hôpital qu'il y a des personnes qu'ils gardent longtemps mais encore pas suffisamment à mon goût, des fois le retour à domicile se fait beaucoup trop vite il est précipité et des fois on a du mal à gérer parce qu'il y a une mise en place qui doit être faite, un protocole plein de choses des fois, c'est fait dans l'urgence un soir c'est tout précipité on prends la décision nous on est mise devant le fait accompli débrouillez vous ce n'est plus notre problème, c'est votre problème, gérez c'est ça nous on fait le relai les jours d'après moi je les trouve plus diminué plus dépendants, des cas plus lourds qu'avant.

Et vous arrivez à faire face ?

Des fois on fait face quand on peut plus des fois on demande à être doublées c'est-à-dire qu'au moment où on intervient au moment des soins c'est-à-dire on a une aide à domicile qui vient nous aider pour la toilette pour les mobilisations ça nous soulage énormément d'être à 2 ,parce que toute seule faut avouer à un moment on peut plus physiquement et quelque fois psychologiquement c'est difficile, parfois c'est la famille qui nous aide et parfois c'est la famille qui n'en peut plus, faut se mettre à leur place, faut comprendre ,on est des êtres humains y a des limites ,après on supporte plus on est fatigué c'est normal puis vaut mieux reconnaître nos limites sinon.

On pourrait faire des choses et les regretter, s'énervé ?

oui voilà, moi je trouve que les personnes sont lourdes, c'est pour ça que je préfère faire du soin à domicile parce que les filles en maison de retraite c'est le dernier maillon ,elles ont de plus en plus de mal parce qu'avant les personnes elles arrivaient en maison de retraite elles étaient encore autonomes, on gardait moins à domicile, on plaçait moins les personnes, elles étaient encore vaillantes ,ça allait bien alors que maintenant quand elles arrivent en maison de retraite elles sont déjà bien atteintes physiquement ou avec les maladies qu'elles ont c'est de plus en plus lourd.

Mais en quelque sorte c'est grâce à vous que les gens peuvent rester chez eux si longtemps et vous vous trouvez ça plutôt bien ou pas ?

écoutez moi c'est ma vision des choses c'est que tant que les personnes veulent vivre chez elles qu'elles ont leur repères, je vois les retours d'hôpital au bout de 3 jours quand ils vont mieux qu'ils ont repris leurs repères, il y a une nette amélioration, ils ont le droit d'être chez eux, voilà qu'ils vivent encore leurs jours chez eux, après quand la maladie évolue faut prendre des décisions ultimes faut voir comment évoluent les choses, après c'est le médecin qui voit, qui juge, mais moi je trouve que c'est épatant de garder les gens chez eux, pourquoi les confiner dans des maisons de retraites c'est vrai y a des endroits c'est des mouroirs c'est triste en maison de retraite on montre les personnes valides mais quand on monte à l'étage au dessus où il y a les personnes plus atteintes ça c'est une autre facette c'est pour ça moi je dis tant qu'il peuvent rester chez eux.

Et vous pensez que les gens pourraient rester quasi jusqu'au bout ? Qu'est ce qui fait qu'il faut les placer ?

la dégradation physique, parce que nous on accompagne des personnes en fin de vie mais c'est vrai aussi qu'il y a des familles présentes et qui nous aident et qui ont fait le choix du domicile donc à ce moment là on a tout le matériel adéquat dont on a besoin, la famille s'investit, on a tout ce qui faut on a les outillages les appareillages alors là c'est ce qu'on dit ça va bien, on a tout ce qu'il faut, on continue les soins, on accompagne la personne, par contre dans des cas par exemple les malades Alzheimer parce qu'ils arrivent à un stade ils peuvent plus gérer, même nous on peut pas gérer ça, on a nos limites, on a beau avoir des formations on peut plus gérer ça, la famille non plus, donc là c'est un contexte un peu particulier, ils sont placés en maison de retraite

C'est quand les gens deviennent agressifs ou quand ils fuguent qu'est ce que c'est ?

Non généralement c'est comment gérer l'agressivité parce que c'est impressionnant quand on commence à avoir de l'agressivité donc nous faut pas être agressif faut pas avoir des mouvements qui peuvent être mal interprétés faut parler avec une voix égale une voix sympathique, gentille mais quand après, il y a un refus systématique des soins ça arrive à ce moment là on fait remonter l'information « bon maintenant moi je suis limitée je ne peux plus dites moi quoi faire pour » et quand la famille n'est plus apte non plus parce qu'à un moment donné ils font plus face nous on est une roue de secours quand ils font appel à nous ils pensent qu'ils vont pouvoir respirer qu'on va les aider c'est vrai on les aide jusqu'à un certain point mais après c'est vrai on a nos limites aussi.

donc l'idée c'est que le maintien à domicile si les gens le souhaitent si la famille le souhaite ça peut se passer bien mais quand il y a la maladie

Oui moi je trouve que c'est plus difficile avec les malades Alzheimer alors c'est difficile, c'est délicat par contre une maladie qui évolue malheureusement en fin de vie mais qu'on gère le matin le soir alors qu'on sait pertinemment que ça sera le déclin à la fin mais qu'on sait pertinemment qu'on apporte un confort, qu'on est pas là forcément pour faire une toilette complète tous les jours, on apporte un minimum de confort, un minimum de bien être, voilà faut reconnaître aussi moi des fois je me mets à la place de la personne qu'est ce que j'aimerais pas qu'on me fasse et c'est vrai que des fois laissez moi ! Fichez moi la paix ! ben ça faut l'entendre, faut être à l'écoute, ben à ce moment là on essaiera de faire un peu plus demain on verra comment vous serez et c'est vrai que quand on peut accompagner des personnes comme ça moi ça ne me gêne pas, voilà je m'investis faut pouvoir trouver un juste milieu, s'investir mais pas trop donner de sa personne parce qu'après il faut arriver à prendre du recul parce qu'on dit le sac à dos faut pas faire que le charger constamment.

Est ce que vous pensez à domicile du fait de la proximité avec les gens du fait de les suivre longtemps il y a plus de risque de se faire manger ?

Oui oui parce qu'en structure quand on a fait son temps ses 7 ou 8 heures on part, la cassure est plus nette c'est vrai moi je travaille à 75% donc je les ai le matin je m'arrête un moment je les ai le soir donc y a pas une nette cassure pas de la même façon et d'autre part moi j'avais la possibilité de rentrer à la maison de retraite ou on a eu une tournée qu'on faisait plus près de mon domicile mais j'aime mieux travailler ici avec un secteur d'activité un peu plus éloigné parce que quand on passe du domicile à notre secteur d'activité on n'arrive pas à couper le lien donc on pense constamment aux personnes on passe devant les maisons on se dit ah oui untel une telle je ne sais pas si ça va mieux on n'arrive pas à couper donc ça c'est pas évident.

Est ce qu'il arrive des fois quand elles vous connaissent soit d'avant soit du fait de la prise en charge elles vous demandent des choses voyez par exemple ?

Alors ça on a des consignes nettes, après ça nous regarde c'est notre vie privée, on fait comme on veut, mais justement ne pas donner nos coordonnées personnelles faut arriver à faire une coupure une cassure parce que sinon on lâche jamais prise, c'est comme une dame, une collègue qui habitait C. elle lui disait ben vous qui habitez là bas vous pouvez passer à la mercerie vous pouvez m'acheter ci vous pouvez m'acheter ça et puis après ça prend des proportions et puis après donc nous on est bien avertie mais c'est notre vie on est bien mise en garde on fait attention.

Et si je présume avec la campagne les jardins quelqu'un vous dit ben je t'ai gardé deux courgettes ?

oui ça arrive.

Alors qu'est ce que vous faites ?

Justement on a demandé on nous a dit c'est comme vous le sentez donc si on refuse ça peut être mal pris si on accepte faut pas que ça devienne une habitude ou qu'il y ait une contrepartie donc c'est toujours compliqué moi ça m'est arrivé qu'on me donne des tomates, des courgettes j'essaie de me dire ,de pas y revenir systématiquement, de faire ne sorte qu'ils oublient un petit peu ,voilà parce qu'après est ce que ça va être une obligation de donner est ce que je vais devoir rendre.

Oui c'est subtil.

Nous on a ce problème là mais je pense que l'autre équipe (territoire montagnard) a encore plus de problème parce que c'est la campagne la montagne ils sont très gentils je sais même pas comment vous dire ils sont tellement gentils qu'ils donneraient tout puis c'est normal puis ils tutoient tout de suite ils sont très attachants mais c'est même trop vite et même après ils nous mangent.

Et vous là où vous êtes c'est quelle type de population ?

Ben il y a des citoyens parce que c'est une petite ville mais on a quand même des viticulteurs des agriculteurs j'aime bien c'est des gens du terroir, de la terre certains disent j'ai été viticulteur je leur dis ben au contraire comme si c'était une honte d'avoir travaillé la terre je leur dis mais vous ne vous rendez pas compte, faut les valoriser, quand même ce qu'ils ont fait depuis des années et puis physiquement parlant ce qu'ils ont fait pendant des années c'est pas rien et moi je trouve qu'on a un

mélange de personnes intéressants on a du paysan on a des agriculteurs des viticulteurs des gens un peu plus érudit ça fait un bon mélange.

Ça doit être assez compliqué de passer de l'un à l'autre chaque fois on change d'histoire ?

Au départ c'est difficile parce que ça fait beaucoup trop de choses et quand on rentre une nouvelle personne y a beaucoup de choses à mémoriser à prendre des repères après la deuxième fois c'est mieux après on connaît les personnes ce qu'elles aiment, leur sujet de conversation ça c'est intéressant alors on parle de leur métier ce qu'ils ont fait ou des banalités du jour.

Au total combien vous en avez ?

Au total sur les deux secteurs on en a 78 ce matin par exemple j'en ai eu 6 ce soir 5 ça fait onze par jour certaines on intervient matin et soir je ne sais pas ça doit faire environ 40.

Et ceux là vous les avez en mémoire vive ?

Pratiquement oui des fois on oublie quand on a le weekend ou les vacances ou deux jours de repos parce qu'on a oublié puis il y en a qui sont attachants il y a des affinités les personnes avec qui on se sent tellement bien, on garde mieux les informations.

Est-ce qu'il y en a qui vivent dans des environnements dégradés ?

Ah oui ça on a des cas insalubres parfois on se dit mais comment il fait pour vivre dans des conditions pareilles mais nous on est obligées de s'adapter on fait du mieux qu'on peut mais souvent on n'est pas satisfaite du travail qu'on apporte on n'a pas toutes les conditions idéales pour travailler.

Certains n'ont pas de salle de bain par exemple ?

Dans certaines maisons ils n'ont pas de salle de bain alors on fait à l'évier la toilette le haut puis après le bas on fait des bains de pieds dans des cuvettes on s'adapte.

Ils ont tous l'eau chaude ?

Oui on avait eu un soucis mais c'est la chaudière qui avait lâché ah non c'est vrai on a une dame on fait chauffer l'eau à la bouilloire on rentre chez elle on a l'impression de faire un bond en arrière au début du 20^{ième} siècle waouh où est ce que je suis tombée alors la personne qui a fait l'entrée elle prévient tu feras attention chez telle personne c'est comme ça voilà tu fais si ou ça on se donne un peu des conseils parce qu'au départ.

On dit tu éviteras de mettre ton sac par terre ?

Oui tu laisseras tes affaires dans la voiture moi je sais dans une maison je ne prends pas mes affaires je n'ai que la blouse les gants je laisse tout dans la voiture comme ça je sais quand je pars je me lave les mains je me désinfecte après y a des choses.

Je repense à ce que vous disiez de la formation on apprend plutôt à faire briller dans les coins ?

Ah oui.

Et comment on fait quand on a appris ?

En formation on avait appris autrement, on essaie de faire du mieux qu'on peut, mais il y a quelque fois on se sent mal à l'aise on se pose des questions qu'est ce que je fais je mets le linge où je vais le retrouver demain mais dans quel état quelques fois et généralement quand on a beaucoup de mal en général on arrive à avoir le passage d'une aide à domicile qui a aussi beaucoup de difficultés mais elle y arrive quand même un peu et ça devient plus propre parfois on a pas de linge de rechange ça fait mal au cœur.

Parce qu'elles sont toutes seules ?

Parfois les gens sont seuls ou les familles sont loin, il n'y a personne pour s'occuper d'eux quelque fois ils n'ont que l'aide à domicile qui intervient et on se dit ouf une petite rayonne de soleil et tout de suite ça va mieux, même si le linge est pas repassé on s'en fiche, c'est du linge propre on peut faire un change.

Parce que quelque fois vous faites une toilette et vous rhabillez la personne ?

Oui on fait du mieux qu'on peut quelque fois dans les coffres de voitures on a des protections moi ça m'arrive de laisser tremper les vêtements en attendant que l'auxiliaire de vie arrive et je mets une protection propre au moins pour la journée la personne n'appréciait pas trop parce qu'elle préfère les sous vêtements en coton parce qu'ils se sentent mieux, ils se sentent diminués avec une protection mais qu'est ce que vous voulez ils faut un minimum au niveau de l'hygiène c'est vrai qu'on est mal, quand c'est comme ça on se dit « mon dieu j'espère que je ne serais pas comme ça abandonnée » parce qu'on voit nous plus tard comment je serai une projection en avant des fois je me dis pourvu que je sois pas comme ça.

Vous vous dites pourvu que je ne devienne pas Alzheimer ?

Oui je me le dis puis après je me dis de toute façon c'est la vie j'ai mon expérience après on verra comment ça évoluera, si je ne pense qu'à ça je ne vis plus, donc il faut faire la part des choses mais c'est vrai c'est un métier difficile je pensais pas je voyais pas je pensais pas quand on parle du personnel soignant je ne voyais pas du tout ces choses là je voyais l'hôpital les IDE les AS les docteurs les gens sont là pour être soignés ils sortent quand ils sont guéris tout va bien il y a un relais le kiné les IDE tout va bien je ne pensais pas que c'était comme ça c'est pas un regret.

On a l'impression que le métier fait découvrir des réalités qu'on voit pas à la télé ?

Parfois on voit de belles maisons de jolies façades on rentre et c'est un peu la misère humaine à l'intérieur c'est une jolie coquille mais parfois il y a des histoires de vie, des histoires de familles, on se dit « mon dieu ».

Parce que vous êtes témoin de ça ?

Oui au départ on a l'impression d'être une intruse, d'entrer dans leur vie, donc moi je dis il faut qu'on s'approprie mutuellement, c'est pas évident on ne se connaît pas il faut y aller doucement mais des fois c'est difficile il y a des règlements de compte des différents qui durent depuis longtemps d'autres récents des fois on entre dans des situations c'est difficile à gérer faut intervenir.

Les gens vous racontent ?

Oui.

Pourtant ils vous connaissent peu ?

Des fois on est mal à l'aise, on en parle en réunion avec la psy ,quelle réaction avoir il ne faut pas avoir de préjugés pas porter de jugements mais on entend quand même il y a des règlements de compte des deux côtés , faut pas prendre partie ni pour les uns ni pour les autres alors on a deux sons de cloches différents, qui a tort qui a raison faut pas non plus rentrer dans leur jeu sinon on s'en sort pas, il faut être un peu neutre diplomate oui c'est difficile.

Est-ce qu'il y a des situations d'abus ou de maltraitance ?

Quand il y a des situations délicates comme ça moi je sais qu'on observe, on regarde, on écoute on intervient pas plus que ça, on fait ce pourquoi on là et on observe s'il y a des maltraitances des coups des bleus après on fait remonter aux chefs si ça se répète on surveille l'évolution parce qu'il peut y avoir des coups que la personne se donne elle-même puis ça guérit mais si c'est répétitif à certains endroits on fait remonter après la chef elle peut intervenir auprès de la famille, faire intervenir le médecin voir ce qui se passe, comment ça se fait mais c'est vrai qu'on a eu constaté des coups et soit la famille ne se rend pas compte soit la famille se rend compte mais ne dit rien parfois ils sont conscients mais c'est le conjoint alors ils savent pas comment le dire comment faire il y a des situations délicates...

De la souffrance ?

De la maltraitance psychologique, des insultes, des injures ça des fois on dit « vous vous rendez compte ce que vous dites ? moi j'interviens quand même et je fais remonter parce qu'on est témoin de choses on peut pas tolérer, on peut pas laisser faire.

Vous dites pas si ça se trouve ça fait 70 ans qu'ils sont comme ça dans leur couple ?

Non je ne connais pas forcément leur histoire donc après si on a d'autres éclaircissements ça permet d'avoir une vue plus globale mais quand on fait rentrer une personne on la connaît pas on a une fiche un historique en quelque sorte mais on n'a pas forcément tout et c'est au fur et à mesure qu'on les côtoie qu'on s'aperçoit de choses nouvelles qu'on n'avait pas forcément détectées au départ.

C'est une position pas facile ?

Oui.

Vous devez soutenir les personnes en même temps ne pas créer des conflits ?

On ne doit pas créer des conflits on est au milieu c'est toujours difficile c'est délicat.

Et par exemple si vous allez chez quelqu'un qui vous dit « ben aujourd'hui j'ai pas bien envie de la toilette » et à côté vous avez son conjoint qui vous dit « si si n'écoutez pas » ?

On essaie de trouver le juste milieu entre la personne et ce que veut la famille, on discute faut pas trop gaspiller notre temps, on a un temps imparti mais quand même on est un peu plus libre même si

on doit rendre des comptes au niveau horaire on a du temps pour l'écoute on a un relationnel on est disponible pour la personne on discute et même si on n'a pas fait la toilette complète aujourd'hui on la fera demain mais juste un petit soin, laver le visage les mains même un petit soin de confort même si la douche était prévue aujourd'hui ben tant pis ,on fait un peu de toilette puis des fois c'est le déclic ,elle vide ce qu'elle a sur le cœur on écoute ce qu'elle a sur le cœur et le lendemain elle est souvent mieux disposée plus disponible elle va mieux on a un planning mais on a aucun jour identique on a des impondérables à gérer des situations moi je dis ce matin j'ai fais une tournée je la refais demain ça ne sera pas pareil il y a toujours quelque chose qui change un comportement qui est différent si elle a bien dormi si elle est indisposée si quelque chose la contrarie si ça s'est mal passé le soir si la famille c'est jamais identique.

Et ça ça vous plait plutôt ?

Ah oui moi j'aime bien c'est pas monotone c'est pas la routine.

Parce que des fois la routine ça protège un peu, on sait où on va ?

La routine c'est une sécurité quelque part mais ça ne me gêne pas j'aime bien.

Ça vous inquiète pas vous vous dites pas oh là là qu'est ce que je vais trouver derrière la porte ?

Des fois je sais que la personne est mal en point juste avant d'ouvrir la porte je me dis comment je vais la trouver aujourd'hui il y a une petite anxiété et puis ça passe après on se dit je suis là pour elle.

Est ce que des fois vous arrivez chez quelqu'un et la personne n'est pas là ?

Oui ça m'est arrivé une fois la personne n'était pas là ah oui c'est quand on avait changé de portable ou d'opérateur c'était un weekend j'arrive chez la personne je prends la clé des fois on a cette responsabilité de clé de cache des fois c'est un peu pesant on nous fait confiance moi je trouve que c'est un peu lourd , je prends la clé j'entre pas là je me dis elle est pas là elle est tombée je me suis fait tout de suite du souci après j'ai vu que son lit n'était pas défait alors je me suis dit il a dû se passer quelque chose par acquis de conscience je regarde le dossier je vois une demande de transport par ambulance donc j'ai pensé qu'elle avait dû être hospitalisée mais j'étais mal et enfin après j'ai eu le message de la personne il m'avait téléphoné la veille mais on avait des soucis de mise en route avec les nouveaux appareils portables et je n'ai eu le message qu'à 10 heures du matin le lendemain alors là je vous dis pas la panique parce que je me suis dit elle est tombée donc elle a passé la nuit par terre mais l'auxiliaire de vie l'aurait couché c'est un peu la panique l'inquiétude.

Est-ce que ça arrive que les gens oublient de vous prévenir ?

Oui l'autre fois c'est la fille qui vit en appartement avec ses parents et la fille s'était absentée un weekend end donc elle avait confié ses parents à sa sœur dans un village pas loin elle est rentrée tard et elle a oublié de prévenir ici que son père n'était pas rentré pour les soins je me suis présentée chez elle j'ai toqué » un moment à la porte elle me dit « qu'est ce que vous faites là « ben votre papa « je ne vous attendais pas « elle avait complètement oublié.

Les gens sont un peu dépassés ?

Oui.

Quand on vous annonce que vous allez prendre quelqu'un en couple vous vous dites quoi ?

On essaie de savoir quand il y a une prise en charge avec un conjoint on nous dit ce que le conjoint fait si il aide ce qu'il assure comme soin comment il aide au cours de la journée s'il assure les repas s'il s'occupe du linge si il y a un soucis si on peut lui demander les choses s'il gère les médicaments on a tout un topo on a une vue d'ensemble ça ne me gêne pas si c'est un couple c'est bien parce que si il nous manque quelque chose on le dit tout de suite puis il fait suivre aux enfants non ça ne me gêne pas.

Et vous pensez important que les gens puissent continuer à faire des choses ou vous avez plutôt l'idée que vous devez plutôt leur permettre de se reposer ?

Moi je suis plutôt du style à dire ils savent ce qui doit être prêt quand on arrive donc le linge de toilette les vêtements à ce moment là le temps qu'on est là qu'on accorde à la personne moi je dis au conjoint moi je dis profitez qu'on est là détendez vous allez au jardin, promenez votre chien, ça permet de souffler, je me mets bien à leur place par contre si la personne n'est pas bien, ne va pas bien alors il sera plus présent pour nous aider mais si ça va bien « allez voir la télé, lire un peu, détendez vous » je conseille « prenez un moment pour vous ».

Est-ce qu'il arrive par exemple dans la situation inverse une femme dont vous vous occupez du mari est elle qu'elles ne sont pas plus présente est ce qu'elles surveillent ce que vous faites ?

Les femmes sont plus présentes parfois même quelques fois un peu envahissantes ça c'est difficile aussi à gérer on intervenait chez une personne on venait pour le mari mais la femme on n'en pouvait plus « laissez je sais faire » c'est je sais faire tous les corps de métiers on étaient nul, le médecin, l'idée elle ne savait pas où on était aller décrocher nos diplômes là il faut être patiente ne rien dire pour ne pas envenimer les choses on laissait faire et on mettait pansement fait par Madame pour qu'on se décharge s'il y a un souci quelconque par rapport à notre travail que ça ne nous remonte pas il y a une infection, quelque chose de mal fait, elle s'éreintait elle s'usait, lui avec son AVC il pouvait encore faire des choses mais elle anticipait tellement qu'à la fin il n'avait plus envie de faire les choses alors qu'il avait des capacités du fait qu'elle intervienne constamment il avait perdu beaucoup de choses il aurait pu récupérer mais comme elle faisait tout constamment ben non il n'arrivait plus rien à faire, elle était envahissante on sortait on était épuisée elle proposait le café mais non merci on avait une tête comme ça.

Et vous pensez qu'elle vivait quoi cette dame ?

Le pire c'est qu'elle disait qu'elle était épuisée qu'elle était éreintée qu'elle n'y arrivait pas mais c'est elle qui s'épuisait seule et vous vous rendez compte « il me fait ci il me fait ça et lui pendant ce temps il prenait son petit déjeuner il entendait tout et elle, elle faisait le fontaine, elle pleurait elle vidait son sac c'était très difficile à gérer épuisant.

Une situation comme ça j'ai compris que vous en parlez avec la psycho et avec vos responsables, elles sont intervenues ?

Oui les responsables l'ont rencontré pour lui expliquer qu'on était là pour l'aider mais elle n'entendait pas.

Elle était trop prise dans sa souffrance ?

Oui c'est vrai avant de faire remonter au chef on en parle entre collègues, comment ça se passe toi, parce qu'on se remet en question qu'est ce que j'ai fais, pas fait , ça nous interpelle il y a quelque chose qu'est ce qui provoque ça on analyse après avec la collègue t'as le même problème, une troisième alors on en parle avec la psy on fait bien remonter en réunion hebdomadaire On est une équipe on se rencontre le matin on arrive sur le parking pour prendre nos voitures de service on a 5 ou 10 mn pour parler entre nous de ce qui s'est passé la veille et justement on parle de ces choses qu'on rencontre sur le terrain et comment tu fais , est ce que je peux améliorer mes soins comment je fais est ce que tu as une autre procédure est ce que tu as les même difficultés que moi, entre collègues on discute des sujets de conversation qu'est ce que tu lui dis, il y en a elles ne trouvent pas de sujets de conversation avec les gens, alors je lui dis ben je sais pas on parle de tout.

C'est un jeune ?

C'est le plus jeune que l'on a il est handicapé physique c'est un calvaire parce que la toilette dure une heure une heure et quart elle dit tu ne sais pas comme c'est long et je ne sais pas quoi lui dire alors je me tais mais c'est horrible.

Même de parler du temps ?

Elle a essayé, ça n'accrochait pas elle me dit qu'est ce que tu lui dis ? mais rien, tout puis on rit il est jeune il est confronté à une maladie c'est difficile puis je me dis il est jeune en tant que maman on voit nos enfants... des fois il a envie de parler le matin pas trop après la douche il est un peu plus réveillé ça va mieux faut pas les bousculer les personnes faut prendre le temps un jour il sera bien un autre moins on s'adapte.

Vous trouvez intéressant ce mélange de population ça fait quoi ?

ça ne me gêne pas au contraire ça fait un mélange c'est pas comme en maison de retraite même si on a des gens âgés on a quand même beaucoup de personnes âgées on a eu une centenaire elle est décédée cet été elle était épatante cette femme elle a gardé sa lucidité jusqu'au bout alors qu'en maison de retraite ils sont tous regroupés à peu près dans la même tranche d'âge visuellement parlant les côtoyer.

Oui ça ne renvoie pas les mêmes choses ?

Oui voilà.

Parce qu'on pourrait se dire c'est encore d'autres problématiques on pourrait avoir l'impression qu'on vous en rajoute encore ?

Oui à domicile ce qui est bien aussi c'est qu'on part de chez une personne on le trajet à faire même si on a que 5 minutes pour aller chez le suivant on décompresse un petit peu bon on a peut être pas tout a fait terminer par la pensée avec la personne précédente sauf si ça c'est très bien passé bon

c'est extra s'il y a des soucis ou autres on les emmène un peu aussi avec nous mais c'est bien de changer de changer de secteur géographique de se promener un peu ça aide.

Ça vous permet de vous rendre à nouveau plus disponible ?

Oui c'est intéressant et puis si ça va pas on est dehors on souffle

C'est comme si vous preniez un peu d'énergie entre ?

Oui.

Mais l'hiver quand il y a la neige ?

La neige c'est pas évident on a des véhicules qui sont fiables on est équipé on a les téléphones portables on est quand même on a l'équipement fiable et puis les gens sont compréhensifs quand on arrive en retard ils disent ben ma pauvre j'ai même pensé que vous ne viendriez jamais « ils ont pas déneigé le matin il y a des endroits on pose la voiture on accède à pieds on laisse les voitures on met des grosses chaussures c'est pas esthétique mais tant pis on s'adapte mais ils sont gentils même si ça décale les soins ils disent fallait pas vous déplacer ou aujourd'hui on va faire que ça demain ça ira mieux ils sont gentils pour ça.

C'est des vraies relations à double ?

Ah oui moi ils m'apportent beaucoup dans l'ensemble ça me plait énormément ils me donnent beaucoup je donne beaucoup aussi sans trop m'investir je n'ai pas à me plaindre.

Ce qu'ils vous apportent c'est quoi comment vous diriez ?

Je ne sais pas Ils apportent leur gentillesse, il y en a qui sont plus ou moins sympathiques, il y a de la communication des échanges mais ils amènent leur gentillesse, leur expérience de vie, j'ai un jardin on partage des choses, ils me disent ah moi je fais comme ça il y a des échanges c'est ça qui est intéressant.

Et ceux avec qui il y aurait moins d'affinités vous diriez que ça vient de vous ou ça vient d'eux ?

Ben un peu des deux.

Oui sûrement il y a des gens un peu sauvage ?

En règle générale je n'ai pas trop de soucis.

Ils sont plutôt contents ?

Oui mais ça m'est arrivée avec une personne bonjour comment allez vous si je vois qu'il a envie de parler un peu on parle si je vois que non ben j'attends que ça se passe des fois en fin de soins ils se dérident un peu on se fait une petite rigolade après ça va un peu mieux.

Mais c'est un peu des ours ou ?

Oui quelque fois (rire).

Parce que je me dis ça dois pas être évident d'avoir des gens à la maison qui arrivent ?

Je me mets à leur place surtout au début la mise en place c'est l'horreur surtout au début vous vous rendez compte on est neuf, neuf prénoms à se souvenir, du physique qui est qui ils confondent les prénoms alors je leur dit vous en faites pas on vient vous enquiquiner matin et soir vous allez bientôt vous rappelez qui on est alors on rigole ça détend un peu l'atmosphère puis il y a l'idée le kiné ça fait beaucoup du passage ça fait une intrusion dans leur foyer, c'est épuisant, je me mets à leur place comment je réagirai moi je ne suis pas sûre que j'aimerai tous les jours voir défiler du monde chez moi, qu'on vienne m'enquiquiner quand j'ai pas envie de faire ma toilette, moi j'enverrai promener le monde foutez-moi le camp peut être qu'un jour je le dirai moi aussi et peut être on dira qu'elle est mauvaise, revêche quelle mégère, ça peut arriver...

Oui parce qu'on peut penser que c'est des gens qui ont vécu leur vie avec du bon et du moins bon comme toute les vies et à un moment ça doit pas être évident d'accepter d'être aidé ?

Oui se voir on est dévalorisé on se dit ça y est je suis plus bon à rien, on perd toute son estime de soi alors comment voulez vous ça ça fait refléter encore une dégradation.

Ils en parlent de ça ?

Des fois je leur demande comment vous vivez notre intervention, pas dans le sens si on fait bien ou pas mais comment ils le vivent puis ils ont leur pudeur, ça je respecte aussi il y en a qui n'aime pas se dénuder moi je conçois tout à fait et quand ils sont sur un lit moi je met toujours une serviette de toilette pour protéger pour qu'il ne soit pas totalement nu, je ne supporterai pas non plus quand on fait la toilette on fait par morceau et on apprend ça aussi le respect de la personne puis aussi le respect pour soi moi des fois je me dis j'accepterai pas parfois l'agressivité elle vient de là aussi de notre façon de faire, moi je dis on n'est pas à l'hôpital on est à domicile c'est différent à l'hôpital elle n'ont pas le temps c'est 20 mn de toilette hop hop c'est plié elles n'ont pas le temps parfois on n'a pas le choix mais on est obligé de rentrer dans le moule même si ça plait pas trop mais je comprends cette agressivité, il y a aussi l'évolution de la maladie, on avait un monsieur avec beaucoup d'agressivité verbale, j'en pouvais plus des méchancetés, des injures qu'il disait, c'était perpétuel le matin tout le temps du soin, puis une fois que le soin était fini qu'il était habillé dans son fauteuil et tout c'était un merci il disait vous avez de la patience ça c'était un réconfort quand même mais tout le temps du soin c'était insultée, insultée et le soir c'était pareil ça femme disait j'ai honte alors on lui disait on a l'habitude c'est la maladie mais parfois l'habitude ben on peut plus se faire traiter comme une moins que rien alors qu'on fait du mieux qu'on peut parfois c'est difficile.

Est ce que vous pensez que les gens repèrent bien votre boulot parce que vous dites vous êtes nombreux ?

Pas tout le temps au début ils repèrent aux blouses parce que les auxi, elles ont des blouses rayées et nous de blouses blanches ils nous appellent les IDE alors on dit non aides-soignantes, ils disent c'est pareil alors on laisse tomber et j'avais vu une différence quand on a eu de blouses couleur jaune et ben c'était plus la même chose on n'était plus les infirmières on était les aides-soignantes plus près des aides à domicile.

Ils nous rapprochaient ?

Rien que ça la tenue vestimentaire parce que le blanc c'est l'hôpital c'est le soin c'est incroyable on enlevait la blouse ben non ils nous parlaient d'égal à égal on met la blouse c'est le professionnel qui est là ça change.

Et alors vous avez repris les blouses blanches ?

Oui on a repris les blouses blanches (rire) c'est incroyable moi j'ai vu la différence !

Pour eux donc c'est pas simple mais pour vous ?

Normalement on intervient chez une personne on n'a pas à s'occuper du conjoint mais des fois on fait quelque chose, on avait une dame elle avait des cors aux pieds elle avait les pansements elle n'arrivait pas à se baisser ben j'ai mis les pansements, un pansement ça déborde mais on est humain, on n'est pas des machines.

Mais si par exemple la fille d'une dame vous disait ma mère a mal au dos j'ai retrouvé une vieille pommade qu'avait donné le médecin ?

Non une pommade on n'a pas le droit c'est un médicament on n'a pas le droit on donne les médicaments mis dans le pilulier par l'infirmière sinon on n'a pas le droit on leur dit moi je ne peux pas vous voyez le médecin.

Les gens ils comprennent ça ?

Pas toujours.

Oui parce que la pommade elle a été prescrite par le médecin ?

Ben sinon vous le faites vous et s'il n'y a pas d'amélioration vous appeler votre médecin moi je n'ai pas le droit si elle fait une allergie n'importe quoi on est responsable si on a fait l'acte donc faut pas dépasser les limites qui nous sont imposées mais on a un protocole pour une personne on veut soulager mais on n'a pas le droit.

Et du coup comment vous vivez le fait que les auxiliaires de vie fassent des choses qui avant étaient plutôt faite par les as ?

Moi ça me gêne pas Les auxiliaires de faire des soins pour les GIR 4 ou 5 ça peut être un plus pour leur métier ça peut faire un déclic et les pousser à se faire une validation des acquis ou le diplôme d'as alors c'est bien.

Même si elles ne sont pas formées avant ?

Ben parce que je vois au CCAS elles n'étaient pas aides soignantes ben elles donnaient des douches elles faisaient des toilettes elles faisaient des soins après c'est leur direction qui permet ça qui autorise ça moi ça ne me gêne pas à partir du moment où ce n'est pas des pansements des choses importantes d'accord même nous c'est l'ide qui nous délègue le soin qui nous dit ce qu'on doit faire moi si ça peut apporter un plus au contraire.

Vous n'êtes pas sur des guerres de territoire ?

Non bien au contraire les personnes ça les valorise un peu plus ça les aide dans le relationnel ça renforce les liens qu'elles peuvent avoir avec les personnes à domicile elles sont parfois considérées comme des bonnes à tout faire on a aucun respect pour elles on le voit j'ai été témoin de ça je suis arrivée un matin chez une dame j'avais presque fini le soin j'allais la lever et elle dit « ah elle est là celle-là » qui « la femme de ménage » je dis non c'est une auxiliaire de vie, c'est pareil je dis non c'est l'aide à domicile et moi vous m'appellez comment, l'infirmière, non je suis l'aide soignante, c'est pareil, non c'est pas pareil et elle lui parlait d'une façon avec une méchanceté l'aide à domicile elle me disait je ne peux plus venir ici, elle me traite comme parce qu'elle préparait le petit déjeuner à côté et elle entendait la dame me parler elle me dit c'est incroyable comme elle te respecte moi elle me parle pire qu'un chien faites ci faites ça, vous n'êtes pas encore aller chercher mon journal, vous savez comment ça se passe ici, vous êtes une gourde, j'étais mal je lui dit mais pourquoi vous lui parlez comme ça, parce que c'est la bonne, c'est une dame qui avait eu des habitudes un vécu, une vie privilégiée qui avait eu l'habitude d'être servie.

En fait elle commandait ?

Moi ça m'a fait énormément de mal pour cette personne qui était très gentille, que je connaissais, qui a beaucoup de conscience professionnelle qui s'investit dans son travail être considérée comme ça elle était en pleurs alors que moi elle me respectait vous faites toujours bien alors que l'autre personne elle était mis e plus bas que terre ça m'avait marqué mes collègues aussi avaient été témoin de ça et elles disaient des fois on ne sait pas où se mettre tellement on est mal.

Est ce qu'il y a des situations où les gens sont racistes ?

Oui j'ai été témoin de racisme à la maison de retraite de la R. ça m'a énormément choquée il y avait une aide soignante diplômée noire, il y avait une vieille dame elle disait « celle là elle ne m'approche pas, elle ne me touche pas, elle est noire elle n'existe pas je ne veux pas la voir » ça m'a tellement estomaquée je ne pouvais rien dire, c'est Mon problème ça ne vous regarde pas je ne veux pas avoir ça à faire à cette personne elle n'existe pas je ne l'accepte pas point final.

Et vous pensez qu'à domicile ça se passerait différemment ?

On a eu une personne de couleur c'est une personne marocaine on avait toute la famille présente très présente très envahissante on arrivait pas à avoir de l'intimité à leur faire comprendre qu'on pouvait pas faire comme il faut, à un moment donné on a eu un rideau puis il avait dégingolé, il étaient 12 tous dans la même pièce il y avait une salle à manger et puis un salon, le lit médicalisé était là on s'est battues pour leur faire comprendre qu'on venait pour cette personne, qu'il nous fallait de l'intimité comme eux c'est très festif ils partagent tout ils sont tous ensemble on était très mal au départ on avait l'impression de ne pas respecter la personne.

C'est culturel en fait ?

Oui ils ont une façon de vivre, une façon d'être ils ont des croyances des rituels alors au départ ils voulaient qu'on fasse des rituels alors on a dit ça non on est là pour les soins les rituels vous les faites après chacun à sa place chaque chose à sa place ça vous l'assumez vous au départ ils ne comprenaient pas maintenant ça va, moi j'ai pas d'a priori je suis très tolérante pour tout je suis très ouverte d'esprit il n'y a pas de raison qu'il y en ai qui bénéficie et pas d'autres ça je conçois pas.

C'est une question de justice d'égalité ?

Oui tout le monde à droit.

L'expérience d'avant aide soignante elle vous sert quelque fois ?

Dans toutes les situations c'est vrai que je sais rebondir, je suis diplomate...

Vous avez un rapport au public facilité ?

On entend beaucoup de choses que je ne répète pas que je garde pour moi que je ne déforme pas que j'essaie d'oublier des choses je suis discrète il y a pas de raison je respecte tout ça je l'avais déjà acquis avant des choses il y avait beaucoup de négociations des choses cachées voilà oui c'est moi le respect de tout ça me convient.

Est ce que vous sentez que vous faites un métier reconnu ?

Un peu mieux oui, voyez par exemple on a des formations par exemple l'ergonomie, on prend en compte notre souffrance physique comment ne pas se faire mal être plus à l'écoute de ce qu'on rencontre sur le terrain une grande écoute, sur le terrain aussi avec la psy mais pas seulement avec notre chef dans ce service il y a beaucoup d'écoute même de nos soucis personnels même avec la psy c'est un tout.

Vous n'êtes pas que des blouses ?

Oui ici il y a beaucoup de respect des personnes on se sent valorisée on n'est pas qu'un pion débrouillez vous tant de temps pour faire une toilette ben débrouillez vous on est écoutée valorisée il y a de l'estime on est respectée on essaie de nous simplifier la tâche le travail on a le matériel qu'il nous faut c'est bien ça nous aide à l'hôpital on a un lève malade par étage ici on a le matériel qu'il nous faut ça c'est bien.

Et au niveau salarial vous diriez quoi ?

Au niveau salarial je trouve déjà que les infirmières sont sous payées alors moi je travaille depuis 4ans ½ je suis en bas de l'échelle, c'est vrai que les personnes qui ont quitté l'hôpital on leur a repris leur ancienneté dans le service moi je trouve que c'est une bonne chose mais il pourrait effectivement réévaluer les salaires avoir une meilleure reconnaissance ça ne serait pas luxueux.

Vous en avez un peu parlé tout à l'heure dans votre vie ce que ça a changé dans votre façon de voir ?

Quand j'ai commencé j'ai une vision c'était un choc je ne pensais pas que l'être humain pouvait se dégrader comme ça donc ça c'était difficile petit à petit bon je me suis faite à cette image maintenant je ne vois plus du tout les choses de la même façon au contraire et puis d'avoir assisté à un décès je ne vois plus les choses de la même façon au contraire je n'ai plus la même angoisse de la mort je me dis si c'est comme ça dans ces conditions.

Ça vous a plutôt apaisé ?

Oui, je me dis il a bien vécu même s'il a pas eu tout à fait la vie qu'il voulait ben il a bien vécu ou pour certaines personnes il a fini de souffrir c'est une délivrance oui je vois les choses différemment .

Est-ce que vous vous dites j'aimerais avoir 100 ans ma photo dans le journal ?

On se projette dans l'avenir on a toujours un peu l'angoisse par rapport à la vieillesse est qu'on vieillira bien on ne sait pas moi ce qui m'inquiète c'est la maladie d'Alzheimer et la maladie de parkinson ça ça m'angoisse mais si je suis suffisamment autonome ou qu'on m'aide que je peux vivre bien sans souffrir trop et ben voilà si ça se passe pas trop mal qu'on m'aide qu'on vient chez moi avec des gens sympas et compréhensif ben ça me va je vois bien les choses comme ça mais sans idéaliser , je suis devenue moins méfiante , je fais plus confiance, si j'ai des personnes dignes de confiance pourquoi pas.

On va terminer est ce que vous voulez rajouter quelque chose ?

C'est un métier que j'aime bien mais par contre j'ai deux sœurs qui sont été aides soignantes très jeunes et je ne sais pas si j'aurai pu supporter ça je pense qu'il m'a fallu une maturité je ne sais pas si j'aurai été capable d'être confronté à ces situations, elles avaient besoin d'argent, elles se sont pas posé de question, maintenant elles se sont endurcies j'en ai une qui est devenue aigrie je la comprends plus elle voit tout en noir, elle s'enferme dans a routine , il n'y a pas de dialogue possible je n'ai pas coupé les ponts mais bon puis l'autre elle a cinq ans de moins que moi elle travaille en médecine elle voit les choses comme moi elle fait plusieurs services à l'hôpital, elle fait des accompagnement de fin de vie, on a la même vision des choses et on partage tellement de chose en commun l'autre elle s'est enfermée dans un carcan des préjugés c'est totalement différent.

Entretien avec responsable de soins d'un service d'aide à domicile

Le service ?

- Le service soins compte 80 personnels : les coordonateurs de soins, les IDE, les aides-soignantes. Il a été créé en 1983 au sein de l'ADPA. Le service intervient hors plan d'aide APA pour des personnes qui ont par ailleurs un plan d'aide et bénéficient d'interventions d'aides à domicile.

Les modalités d'intervention ?

- Les interventions démarrent le plus souvent à la suite d'interpellations du monde social. C'est-à-dire les responsables d'aides à domicile, les évaluateurs APA, les assistants sociaux, les services géronto des communes. Elles se déclenchent sur prescription médicale. Lorsque nous sommes sollicités, une évaluation à domicile est faite par la coordonnatrice.
- L'évaluation qui est à la base de l'intervention est faite par nos services. En général, nous demandons ensuite la prescription médicale. C'est rarement l'inverse. La prescription vient valider une évaluation sociale et para médicale.

Les missions ?

- prestations de soins infirmiers pour tout type de soins. Interventions dans la globalité. Nous sommes aussi chargés de coordination auprès de la personne mais l'essentiel est de prendre en compte la globalité des besoins de la personne.

Profils de poste ?

- ils existent depuis 10 ans. Les référentiels de poste ont été mis en place avec les entretiens annuels d'évaluation qui ont lieu sur objectifs fixes : il s'agit de voir comment la personne vit son poste pour déterminer des orientations des propositions de formations, pour pouvoir accompagner si besoin, analyser les fonctionnements et dysfonctionnements.
- Ces entretiens sont faits par coordo pour les IDE et AS C'est la directrice du service qui les fait pour les coordo. C'est une politique volontariste de la structure qui amène à faire ces entretiens une fois par an.
- Les fiches de poste sont centrées sur les missions déclinées en actions et tâches.
- Ce qui est attendu c'est des compétences techniques et des compétences relationnelles en direction des personnes, des familles et des partenaires.
- Les personnels ont un livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, la charte, le projet de service auxquels ils se réfèrent pour leurs interventions. C'est dans le projet de service qu'on trouve les valeurs et la politique générale de l'association, donc les éléments de la qualité.
- Ces outils sont ceux de la loi 2002.2 ; ils sont des éléments de la qualité de l'intervention.

Ces supports font-ils l'objet de discussions avec le personnel ?

- Ils sont simplement remis, sans commentaires mais ils sont dans le sac à dos qu'on remet au personnel avec les classeurs de procédures.

La qualité ?

- La qualité est en lien avec les valeurs. La personne est au centre. C'est l'application de la charte : le respect, la dignité, les droits de la personne à s'exprimer, à être protégée.
- Le règlement de fonctionnement est aussi un élément de la qualité : il précise les droits et les devoirs des professionnels mais aussi des personnes.

- En soins, il y a des principes non dérogoires. Ce cadre s'applique également pour l'IDE et pour l'Asoignante.

Quels sont ces principes ?

- Ils sont dans le code de la famille et de l'aide sociale. S'y ajoutent des recommandations d'ordre médical + des éléments des conférences de consensus. Le soin est un champ contraint de l'extérieur pour des raisons de sécurité, de règles professionnelles, d'hygiène.

Et la personne ?

- Ces recommandations rencontrent ensuite la vision qu' a la personne de ce qui est bon.
- La qualité c'est justement les interactions entre la norme qui précise les rôles professionnels et la demande de la personne. Ce sont en permanence des ajustements. Il faut aussi tenir compte des familles, des personnes et des familles qui ont une demande.
- Le coordo qui fait l'évaluation est au centre : il cherche à comprendre qui est la personne, son parcours de vie, ses habitudes de vie, comment elle voit sa situation, son avenir
- Mais on intervient souvent en urgence...L'évaluation peut s'affiner sur trois mois. Après c'est une proposition de soins négociée sur le contenu, les rythmes, les horaires
- Sur le déroulement des soins, c'est les mêmes références pour tous les professionnels C'est très précis quand il y a de la complexité médicale, des sondes, des escarres, des pathologies...ça peut être aussi très souple dans d'autres cas.
- L'ajustement est toujours demandé aux équipes mais faut être prudent sur l'initiative des professionnels. On peut essayer d'ajuster mais faut toujours demander qu'on en parle en réunion d'équipe. Pour avoir une régulation collective.

La régulation ?

- Une réunion d'équipe une fois par semaine, des transmissions tous les jours, des dossiers sont à consulter au domicile des personnes
- On a aussi des ajustements avec les autres professionnels : ça c'est un élément de la qualité. Avec la famille aussi.
- Le premier soin est toujours mis en œuvre avec l'infirmier + aide soignante : c'est une forme d'encadrement mais aussi de soutien pédagogique

Limites à la qualité ?

- Contraintes de temps et d'organisation du service qui amènent des écarts avec les attentes, les demandes de la personne. On a un problème de souplesse : on peut pas prendre en compte l'intérêt particulier mais c'est l'intérêt du plus grand nombre qui prime. Sur les horaires de passage par exemple, on a peu de marges de manœuvre.
- Mais on essaie de faire du soin personnalisé : ça c'est l'objectif même si on est rigide sur les horaires.

Existe-t-il des outils, des supports pour les intervenants ?

- Les éléments du cadre sont à disposition sur les secteurs. Ils ne sont pas distribués systématiquement. Dans les sacs à dos il y a les protocoles d'urgence et d'hygiène, la charte, le règlement de fonctionnement, les fiches de conduites à tenir/fausses routes, décès, urgences...
- Le reste c'est repris en réunion d'équipe si besoin en études de situation.
- Au début, les AS apprennent par mimétisme et en discutant avec leurs collègues. Et puis elles ont les documents écrits dans leurs sacs.

Comment ces cadres sont transmis aux arrivants ?

- Bonne stabilité des personnels. Beaucoup sont là depuis 15-20 ans mais cette stabilité baisse un peu. On essaie des outils dans le cadre de formations.
- Les plans gouvernementaux sont aussi un élément de qualité : le plan canicule par exemple. Il s'agit de protéger les personnes contre un risque. Les risques les plus graves c'est les grandes pandémies, la maltraitance, la grippe...Il faut assurer la sécurité des personnes. Le plan sert à organiser la continuité des soins.
- La qualité de service pour moi repose sur la qualité des personnels.
- La qualité des personnels + les valeurs = éléments fondamentaux de la qualité.

La qualité des personnels, c'est quoi ?

- C'est d'abord les compétences du métier : observation, gestes adaptés, gestes qui respectent le confort
- Capacité d'entrer en relation sur un mode professionnel avec distance. Le tutoiement est interdit
- C'est la capacité d'adaptation, d'ajustement, de souplesse dans la limite des cadres
- C'est la capacité d'être en équipe et de faire référence au collectif.

Comment prenez vous en compte ça dans l'embauche ?

- L'entretien d'embauche est fait par la directrice du service et le coordo. On a un questionnaire + une mise en situation par écrit. On questionne sur les techniques pour voir la connaissance du métier et pour les mises en situation c'est du genre « la personne vous accuse de vol, que faites vous ? » ou alors « la personne vous parle de sa mort »
- Ensuite on fait une évaluation sur le terrain pendant la période d'essai. On voit comment le professionnel travaille chez deux personnes différentes. C'est la directrice du service qui fait ça.
- Mais la qualité c'est aussi les droits et les devoirs des personnes âgées : nous on fonctionne par roulement, elles choisissent un service pas une personne. Les questions ethniques ne sont pas prises en compte. Dans le contrat individuel on précise que si la personne refuse l'intervention d'un homme, la famille s'engage à assurer les soins ce jour là. Ce qui compte ce sont les compétences collectives de l'équipe. On ne s'interdit pas pour autant de mobiliser des compétences spécifiques de certaines par exemple la langue. Suite à la formation Gineste Marescotti, on a fait un lexique de référence en plusieurs langues.

Le temps passé est-il un élément de qualité ?

- Chez nous il n'y a pas de temps affecté pour les actes, comme il n'y a pas de protocole de toilette non plus. Le coordo va évaluer le temps nécessaire. L'heure de passage est annoncée à une demie- heure près. C'est important d'être précis surtout lorsqu'il y a des interventions conjointes avec d'autres intervenants. La souplesse amène de l'insécurité. Il faut de la souplesse dans la contrainte, dans le cadre.

La formation comme élément de qualité ?

- Nous avons un plan de formation. De la formation continue + analyse de la pratique une fois/mois. L'analyse de la pratique c'est clairement un élément de la qualité. C'est pareil pour le groupe des infirmiers coordo. Chaque infirmier coordo est dans un groupe d'analyse de la pratique des AS.
- Pour la formation, elle vise les aspects techniques mais la plus grande part des formations porte sur les compétences relationnelles et la communication verbale et non verbale. La formation c'est presque toujours en plans collectifs. L'individuel est trop coûteux. Les gens utilisent le DIF pour les reconversions pour celles qui veulent faire auxiliaires de puériculture par exemple.

- Le plan de formation c'est l'OPCA classique. Mais chaque équipe peut choisir en plus à partir d'un budget qui lui est attribué. C'est en lien avec l'exercice ou les conditions de l'exercice professionnel. Par exemple la conduite sur neige, l'approche des chiens, la dermatologie...

Suivi de la qualité ?

- Les coordo + IDE sont chargés d'évaluer la qualité de l'intervention. A partir des retours de la personne, la qualité vécue mais aussi en réalisant des soins en commun avec les AS. Ça permet de vérifier sur place. Et il y a l'enquête de satisfaction tous les deux ans environ.
- On est aussi en cours de certification dans le cadre du plan de modernisation de l'UNA. Les SIAD ne sont pas obligés mais on essaie de travailler sur ce qu'on attend de la qualité, sur les normes de procédures, sur les normes qui permettent d'améliorer les pratiques, sur nos engagements vis à vis du client...

Entretien responsable **de l'action sociale g rontologique**

Peux tu me repr ciser ce que recouvre le service d'aide   domicile ?

C'est un service prestataire pour l'essentiel 60000 heures par an. On a du mandataire mais tr s peu (seulement 4000 heures/an). On s'adresse aux plus de 60 ans. On a 56 places + 4 places pour les moins de 60 ans personnes handicap es.

Combien de personnels ?

60 aides   domicile dont 33%, dipl m es.

Quand tu dis dipl m es ?

C'est les DEAVS et CAFAD.

Et les BEP ?

On a personne en BEP.

On a aussi 3 responsables de secteur.

La prestation d'aide   domicile c'est du m nage et de l'aide   la personne, de plus en plus parce qu'on a de plus en plus de dossiers APA.

La qualit  c'est quoi pour toi ?

On a une obligation du CG de faire de la qualit  avec une d marche qualit  mais je me demande si c'est vraiment de la qualit . Je ne suis pas s re.

Alors pour toi ?

Pour moi c'est surtout l'accueil et l' coute des besoins...La capacit  d'adaptation aux besoins et aux r alit s de la vie des gens.

Quand tu dis besoins ?

Je dis besoin mais c'est aussi les envies, les attentes parce que quand t'es d pendant, l'envie  a devient un besoin, ce n'est pas du superflu c'est ce qui te fait vivre encore. C'est   satisfaire autant qu'un besoin

Faut de la r activit  aussi, pouvoir changer d'intervenant si les gens ne sont pas satisfaits, changer les horaires, les fa ons de faire.

Faudrait aussi une coordination am lior e avec les intervenants : les h pitaux, les lib raux, les m decins ; faire le lien avec les familles aussi

Prendre en charge les gens dans la globalit .

L  tu me parlais de la qualit  de l'intervention ou du service ?

Pour moi c'est pas diff rent. Cette  coute, cet accompagnement on devrait la trouver au niveau de l'ensemble du service, au niveau administratif aussi. Il faudrait pouvoir accompagner l'aide   domicile syst matiquement la premi re fois. Mais pour  a faudrait du temps.

Les conditions de la qualit  :

Le temps n cessaire pour l' coute de la personne, un tuilage entre les aides   do qui d marrent et les anciennes qui sont en place et qui connaissent la personne mais tout  a c'est un probl me d'argent

La qualit   a passe aussi par l'organisation et sur ce point on n'est pas bon. On a 3 responsables de secteur nord/centre et sud sur SMH. Mais elles font des plannings, de l'administratif. Elles ne font plus d'accompagnement, elles ne vont pas au devant des personnes...Elles font de la gestion   partir du si ge

On a un travail en cours pour positionner des personnes seulement sur la gestion des plannings et repositionner les responsables de secteur sur leur fonction première qui est l'accompagnement des gens. On aurait comme ça deux assistants de planning.

Mais ça coûte : ¼ de la subvention d'équilibre du CCAS va sur les aides à domicile. On a un problème de tarification avec le CG. On est tarifé à 19.60 € l'heure. En fait l'heure nous coûte 24€. Il faut compter les remplacements, l'absentéisme...Et pour nous ce n'est pas comme pour certaines associations, le CG ne nous reprend pas nos déficits.

Les responsables de secteur doivent aller à la rencontre des gens. Le chef du service aide à domicile est aussi chef du service des soins comme ça on fait du transversal, il y a deux adjoints : un sur le soin, un sur les aides à do.

Mais les responsables de secteur n'ont pas le temps alors elles n'interviennent que sur les situations complexes.

Qu'en est-il du recrutement et de la formation des intervenantes ?

Le public des aides à do ce sont des femmes qui ont peu de qualifications et qui ont des difficultés sociales. Elles ont élevé des enfants, elles arrivent et elles disent j'ai élevé des enfants, je peux faire aide à domicile

Il leur faut de la formation, de l'accompagnement, un tuilage, un suivi c'est obligatoire pour la qualité des interventions mais aussi pour leur confort de travail.

Quelles formations ?

On a une baisse des formations diplômantes. On fait des formations en interne avec le SIAD sur l'aide à la toilette, on fait des formations sur la lutte contre maltraitance, sur la maladie d'Alzheimer sur gestes et postures, premiers secours...mais ça a aussi un coût la formation surtout le coût des remplacements pendant ce temps.

Comment se fait le recrutement ?

On reçoit des candidatures spontanées. C'est le chef de service avec une responsable de secteur qui les reçoit en entretien d'embauche. On a la possibilité de faire une mise en situation professionnelle si on a des doutes par exemple manutention ou préparation d'un repas.

Mais bon ce sont des contractuelles horaires de la FPT

A part ça elles ont un entretien annuel d'évaluation mais il faudrait développer des visites à domicile surprise pour voir ce qui se passe vraiment.

Dans la réunion mensuelle pour la remise de feuilles, elles ont parfois des échanges sur les situations difficiles. Mais les choses se sont améliorées avec la télégestion rendue obligatoire par le CG.

Est-ce que la télégestion est un élément de qualité ?

Pour le CG oui.

Et pour toi ?

C'est aussi un moyen de contrôle de l'effectivité de l'intervention. On avait des abus dans les deux sens, du non respect des horaires, les aides à do qui ne font pas les heures mais aussi celles qui en faisaient plus à la demande des gens... C'est important de respecter le cadre parce qu'accorder 10 mn de plus, c'est des liens qui se tissent au-delà du lien professionnel avec le danger de surinvestissement, de dépasser une relation professionnelles...et ça c'est la mise en danger de chacun...la télégestion c'est un garde fou pour les deux parties.

Parce que pour toi pour la qualité il est important de rester dans le cadre de la relation professionnelle ?

Clairement, la distance professionnelle c'est un élément constitutif de la qualité. On peut être dans un rapport de bientraitance, d'affection même, même dans la distance professionnelle.

Mais la moindre des choses c'est de délivrer des compétences...

C'est quoi ces compétences ?

Des compétences relationnelles et des compétences techniques mais la distance c'est un élément de compétence relationnelle, assurer une bonne écoute, ne pas vouloir répondre à tout prix, respecter l'environnement, laisser à la famille sa place...

Et les compétences techniques ?

C'est faire les choses dans le bon sens, se laver les mains, respecter la pudeur, ne pas être intrusif et c'est aussi les techniques d'aide à la toilette.

Est-ce qu'elles font toutes l'aide à la toilette ?

Non, pas toutes, seules celles qui sont formées ou celles qui ont fait fonction avec les SIAD.

Ces conceptions de la qualité sont elles transmises ?

Un message essentiel, je m'y accroche : ne jamais porter de jugement sur les relations familiales pour moi c'est un élément de la qualité

On pose la question à l'embauche pour voir comment elles se situent par rapport à ça et c'est repris au cours des réunions.

Et aussi les valeurs du service public : le même traitement pour tous sans distinction, sans discrimination. L'attachement au service public est questionné dans les évaluations. La non discrimination c'est un élément de qualité dans les deux sens.

Comment ?

Le service public c'est des valeurs et des devoirs. Il faut expliquer aux gens qu'ils ne peuvent pas refuser une aide à do qui est noire et nous on les traite tous également.

Est-ce que tu penses que la qualité c'est de répondre vraiment aux attentes des personnes âgées ?

Je suis pas d'accord. C'est pas souhaitable car le financement de l'APA c'est de la solidarité nationale, on peut pas satisfaire tous les désirs

Ils ont vieux d'accord mais ils sont adultes d'abord et être adulte c'est faire avec la frustration. Il y a des gens qui écrivent et qui disent « ma bonne il faut la changer » c'est pas acceptable

Il faut travailler avec les vieux et avec les aides à do pour faire reconnaître leur métier, faire comprendre que ce sont des professionnelles.

Oui mais les vieux ne demandent pas forcément des professionnelles...quand ils parlent des compétences ils parlent de la gentillesse surtout..

La compétence c'est de la qualité quand elle sait se faire oublier

Arriver avec une fiche de procédures, c'est pas de la qualité

Et comment mesurez vous la satisfaction ?

On fait une enquête de satisfaction tous les ans, c'est pas un problème de le faire ici on a 75% de taux de réponse. Les gens sont contents, ils connaissent le maire depuis qu'il est tout petit, ils lui tapent sur l'épaule dans la rue alors ils sont satisfaits. SMH c'est un village, tout le monde se connaît surtout les anciens, les élus connaissent les plus vieux, ils étaient au syndicat ensemble...

Journal d'observation d'une intervention d'aide à domicile

Nous nous rendons chez un Monsieur, qui vit dans un petit hameau isolé, tout au fond d'une vallée de montagne. Sur la route, l'aide, une jeune fille d'une vingtaine d'années, m'explique que ce monsieur « a un début de maladie d'Alzheimer... l'aide à domicile est pour sa femme qui est à l'hôpital pour un mois ». Elle m'explique qu'elle intervient chez eux depuis décembre (5 mois) « le mardi après-midi et le jeudi matin... pour le ménage et du relationnel... la toilette j'ai du mal ! ». Elle m'explique aussi qu'« il y a un portage des repas ». Elle ajoute : « sa femme me disait : « il ne fait rien... même pas il met le couvert ».

Quand nous arrivons chez le monsieur, nous toquons à la porte et entrons. Le monsieur est assis dans la cuisine, entre deux portes. Ils se saluent, puis rapidement l'aide commence son travail.

La cuisine est très en désordre : table, buffet, évier sont recouverts d'objets de toutes sortes : journaux, courriers, plats et vaisselles empilées, miettes, bouteilles vides. Même le four est rempli d'emballages et de chiffons. Tous les meubles sont abîmés, le sol colle lorsqu'on marche, ça sent (fort) le renfermé... Il y a aussi des piles de magazines par terre. L'accumulation de toutes ces choses donne le sentiment que la cuisine est encore plus petite qu'elle ne l'est déjà (environ 10 mètres carré).

L'aide commence par jeter toutes les barquettes et emballages du portage des repas, puis, une fois qu'un peu de place à été faite, elle entame la vaisselle.

En même temps qu'elle jette les emballages, le monsieur la regarde et commente : « Jetez tout et le bonhomme avec ! »

L'aide le regarde en souriant d'un air compréhensif (comme elle le fera souvent par la suite lorsqu'elle ne répondra pas à ses commentaires)

Le monsieur ajoute : « c'est dur la vie tout seul... »

L'aide : « et demain vous allez la voir Madame T. [sa compagne qui est à l'hôpital] ? »

Le monsieur « ben... je crois pas... pour quoi faire ? »

L'aide « ben pour la voir »

Le monsieur « à moins que les X [ses voisins] m'emmène [dans la vallée où se trouve l'hôpital à 40 km]... »

L'aide : « ça fait combien de temps qu'elle est partie... 1 mois ? »

Le monsieur « ça fait un bout de temps... on sait plus ce qu'on tourne... »

L'aide acquiesce mais ne répond pas.

L'aide, après un moment de silence : « vous êtes sorti aujourd'hui ? »

Le monsieur : « non... pour aller où ? »

L'aide : « ben par là-haut... [au-dessus du hameau, il y a la montagne] »

Le monsieur : « oh non ! »

Un long silence s'installe. « De l'extérieur » (posture de l'observateur), on a l'impression que la conversation (qu'essaie de lancer l'aide sur tel ou tel thème) ne prend pas auprès du Monsieur et que l'aide ne sait pas comment « rebondir » pour continuer la conversation. L'aide fait donc le ménage, pendant que le monsieur, assis dans son fauteuil (toujours placé entre les portes des chambres) se tourne les pouces (au sens propre), en regardant soit dans le vide, soit parfois l'aide.

L'aide : « et ce week-end, vous avez eu des visites ? »

Le monsieur « penses-tu ! Pas vu un chat ! »

L'aide « et en plus il pleuvait ! »

La discussion s'arrête à nouveau.

Plus tard, l'aide : « vous avez tout ce qui vous faut pour la nourriture pour chat ? »

Le monsieur : « oui »

L'aide : « et les courses ? »

Le monsieur : « je pense »

Silence. A un moment, je pose au Monsieur une question sur une bouteille qui traîne sur la table [je ne me souviens plus pourquoi je pose cette question... peut-être parce que le silence me semble pesant !], il me répond : « je ne sais pas... moi je touche pas la cuisine... après on se fait plumer... vaut mieux rien dire... ».

Ayant fini la vaisselle, l'aide se rend dans la chambre pour faire le lit. Le monsieur reste dans son fauteuil. Dans la chambre aussi, l'entassement d'objets est assez impressionnant (ça dépasse de sous le lit, sur des chaises et dans les deux armoires : par exemple, les rayons des armoires ploient sous le poids des dizaines de draps, torchons, serviettes, mouchoirs qui y sont empilés...)

A ma demande, il me parle de ce qu'il y avait au rez-de-chaussée de sa maison : à une époque, il tenait un gîte, mais il a « arrêté, car ça faisait trop de travail par rapport aux gains ! »

Une fois le lit fini, l'aide se tourne vers le Monsieur : « vous voulez vous changer Monsieur S ? »

Le monsieur « pour quoi faire ? »

L'aide : « vous avez fait quand ? »

Le monsieur en tendant le doigt : « hier, j'ai tout mis là sur la chaise »

L'aide « d'accord ».

Elle s'affaire dans la chambre, rangeant des vêtements.

Le monsieur reste dans son fauteuil, silencieux à regarder l'heure de temps en temps... en se tournant toujours les pouces !

Au bout d'un moment, je lui pose des questions sur sa vie, son travail : il répond mais sans s'étendre : il avait une fromagerie familiale (« 3000 litres par jour : fallait par dormir ! » m'explique-t-il) qui a périclité, il a alors été embauché dans une fromagerie plus importante (plus bas, dans la vallée), puis il a ouvert son gîte

L'aide lui demande : « vous avez vu l'incendie à S. [le bourg distant de 20 km] »

Le monsieur : « non »

L'aide : « c'était dans le journal »

Le monsieur : « ah non... »

Elle lui raconte ce qui est arrivé, il commente brièvement.

L'aide : « vous avez pas le journal ? »

Le monsieur : « non, c'est les voisins qui me le passent ! »

[silence]

l'homme : « et oui... autres temps, autres mœurs... »

pas de réponse de l'aide.

L'aide passe le balai et ouvre la porte d'entrée pour balayer sur le perron.

Le monsieur se lève en disant « j'aime pas les courants d'air » et il va fermer la porte de la chambre.

L'aide : « madame T [sa compagne qui est à l'hôpital], elle marche avec les béquilles ? »

Le monsieur : « oui... »

L'aide « ah ben ça va ! »

On revient sur sa situation actuelle, le monsieur me dit : « ma sœur est au village d'en dessous... mais ici y'a plus personne, plus rien... tous disparus ! tous morts ! on n'a pas eu d'enfants, donc y'a rien ! »

L'aide s'apprête à passer la serpillière dans la cuisine, on va donc avec le monsieur dans une des chambres, la sienne en l'occurrence. Je la regarde un peu mieux : il y a deux armoires côte à côte et un grand lit et partout ailleurs des affaires entassées : des cagettes, des tableaux, des couvertures, des vêtements, des réserves de nourriture...

Au moment où l'aide commence la serpillière, elle dit au Monsieur : « vous voulez qu'on aille se promener après s'il reste du temps ? »

Le monsieur hausse les épaules comme pour signifier que cela lui importe peu et répond, comme on pouvait s'y attendre : « pour quoi faire ? »

L'aide répond du tac au tac : « pour prendre l'air ! ». Elle rit.

Mais le monsieur ne réagit pas.

Il m'explique que la maison en contre-bas de la sienne, est celle de son gendre, i.e. le fils de sa compagne.

L'aide s'affaire en silence. Le Monsieur observe de temps en temps, sinon il se tourne les pouces. Il n'y a pas d'interactions verbales.

L'aide termine la serpillière et dit au Monsieur : « Monsieur S., voulez-vous que je vous fasse un bain de pied comme mardi dernier ? »

Le monsieur très calmement et avec un joli sourire lui répond « non ça va, ça va très bien »

L'aide avec un petit sourire : « d'accord »

[]

L'aide : « je passe un coup de fil à madame T !? »

le monsieur : « Faites comme chez vous ! »

L'aide compose le numéro mais ça ne répond pas. Elle le dit au Monsieur.

Le monsieur « elle a peut-être levé l'ancre ». Quand il « fait de l'humour » comme cela, il conclut sa petite phrase par un sourire et un pétilllement dans les yeux qui contrastent avec son apathie générale et son humeur dépressive, quasi-palpable...

L'aide « elle marche peut-être... ? »

Le monsieur : « non... c'est trois heures... »

L'aide se souvient alors qu'elle doit donner une lettre au monsieur.

Ce dernier : « Ah !? Qu'est-ce qu'ils m'écrivent ? »

L'aide est passée à autre chose ; elle regarde dans le paquet d'affaires sur le vaisselier et dit : « je la retrouverai pas cette carte vitale ! [celle de Madame T] »

Le monsieur, quant à lui, regarde sa lettre et semble ne pas comprendre.

L'aide vient le voir et lit la lettre en silence, puis lui explique : « ah ! ils vous rendent des impôts ! »

Le monsieur « ah ! peut-être... »

L'aide : « on va la mettre de côté pour Madame T.... »

Le monsieur « oui elle s'en occupera quand elle rentrera... »

[]

Dans la troisième pièce, qui est aussi une chambre, l'aide finit par trouver la carte vitale de Madame T. Elle en informe le monsieur.

Le monsieur « ah... »

L'aide : « on la remet où elle est ! »

Le monsieur : « en fin de semaine, elle devrait bien rentrer ! »

L'aide : « j'espère »

L'aide retourne dans la chambre pour ranger. Au bout d'un moment elle dit à Monsieur S. : « mais nous n'avez pas emmené les jupes [à madame T la dernière fois qu'il est allé à l'hôpital] ?! »

Le monsieur : « pas au courant ! »

L'aide : « elle m'avait demandé... »

Le monsieur « j'en avais déjà emmenées, non ? »

L'aide « oui, mais d'autres ! »

Le monsieur : « pas au courant, personne m'a rien dit ! »

L'aide : « tant pis ». Elle continue à ranger des vêtements dans une armoire.

A un moment, le téléphone sonne, le monsieur se lève rapidement, mais se trompe de téléphone, puis finit par décrocher le bon : c'est Madame T.

Il discute avec elle d'un ton peu amène : elle semble lui demander ce qu'il a « fabriqué » depuis ce matin. Très rapidement, il lui passe l'aide à domicile en disant : « elle veut prendre des inscriptions [?] »

L'aide explique à Madame T qu'elle a retrouvé la carte vitale

[...]

L'aide : « non sinon rien de neuf... »

Tout au long de la discussion entre l'aide et Madame T, Monsieur S. dit (à plusieurs reprises) à l'attention de l'aide : « quand est-ce qu'elle rentre ? ». mais l'aide ne le demande pas à Madame T.

[]

l'aide lui confirme : « oui il s'est changé ! il y a tout sur le tas de linge sale ! »

[]

l'aide : « oui oui »

le monsieur commente « toujours des ordres ! »

l'aide ne réagit pas

l'aide à Madame T : « non non sinon rien de neuf ! »

Puis l'aide repasse le téléphone à Monsieur S. : Madame T. parle beaucoup, il répond « d'accord », « je sais pas » ou « oui peut-être », puis finit par un « OK ciao ! » très décontracté : il ne lui a pas demandé quand elle rentrait !

L'aide dit au monsieur : « ils ont essayé de vous appeler toute la matinée ! »

Le monsieur : « Ah ?! »

L'aide en désignant le téléphone : « le bouton était resté enfoncé ! »

Le monsieur « Ah ! »

L'aide : « il faut que ça fasse le bruit quand ça raccroche ! » [elle lui montre]

Le monsieur « Ah ! »

Le monsieur reste assis à la table de la cuisine [là où il a répondu au téléphone] et prend un journal qui est encore sous emballage. Il le regarde / le lit pendant une minute puis le repose. L'aide retourne dans la chambre de Monsieur S. et s'emploie à ranger le linge dans une des armoires : elle y passe du temps.

Au bout d'un moment, le monsieur se met à lire un magazine.

Pendant ce temps, l'aide trie et plie le linge qui est « en désordre » dans l'armoire et le range en faisant des piles.

Quand elle a fini [?], elle revient dans la cuisine et dit : « vous voulez aller vous promener Monsieur S. ? »

Le monsieur : « non » (joli sourire)

L'aide : « non ? Faut sortir un peu ! »

Le monsieur : « ça ne me dit rien... »

Je remarque que lorsque l'aide commente ce qu'elle fait, par exemple « je vous prends un sac pour emmener ça [des journaux qu'elle tient à la main] aux poubelles ? », il répond invariablement, d'un ton un peu las : « faites comme chez vous, faites comme chez vous ».

Puis l'aide lui demande : « vous voulez faire un jeu [en désignant une boîte de loto] »

Le monsieur : « non... c'est Madame T qui avait [acheter le jeu]... si ça lui dit de jouer avec, elle joue... ! »

L'aide : « vous n'aimez pas ? »

Le monsieur : « non ! »

[]

l'aide : « je vais vous faire changer de pull, y'a une tâche ! »

le monsieur en ouvrant de grands yeux « Y faut... ?! »

l'aide : « pour être tout beau, si vous allez à l'hôpital demain ! »

le monsieur : « je me changerai demain... »

l'aide : « je vous le prépare ». Elle va dans la chambre, revient avec un pull qu'elle lui fait enfiler : il se lève et elle l'aide à le mettre.

Une fois que cela est fait, le monsieur dit « voilà vous êtes contente ?! » en souriant, sans animosité et en lui touchant l'épaule ou le bras.

L'aide : « ben oui ! »

Le monsieur : « tout va très bien... merci »

L'aide retourne dans la chambre du Monsieur, ouvre la seconde armoire et dit « ouh là ! elle va plier l'étagère ! »

Le monsieur répond en souriant : « elle est pas assez chargée ! »

L'aide : « et ben purée ! »

Je m'approche : les deux étagères de l'armoire sont remplies à ras bord de draps, de torchons, de serviettes qui sont pliés mais qui sont aussi sans dessus dessous : il n'y a pas de piles. Elle décide

alors de ranger tout ça en disant à voix haute : « ça ne va pas être facile ». Elle commence donc en prenant chaque pièce une par une, en la posant sur le lit et en la triant.

Pendant ce temps, le monsieur continue à être assis à la table de la cuisine. Il regarde de ci de là et manipule ce qui traîne... il regarde aussi ses mains ou alors dans le vide, d'un air triste.

Au bout d'un moment [10 minutes ?] l'aide a fini de ranger un des rayons. Elle revient dans la cuisine et met des vêtements sales dans le lave-linge.

Son intervention se termine : elle fait signer au monsieur le papier de présence, « la griffe » dit-elle.

Puis elle lui dit : « mardi : bain de pied hein ! »

Le monsieur : « pour quoi faire.... »

L'aide « on fera les ongles aussi ! »

Le monsieur souffle et dit « ouais... »

Alors que l'aide s'apprête à partir, le monsieur lui lance : « vous partez comme ça !! » sourire.

Rires de l'aide puis ils se saluent.

Dans la voiture, sur le chemin du retour, l'aide m'explique comment cela se passe chez ce bénéficiaire, lorsque Madame T. est là : elle accepte seulement que l'aide fasse un minimum de choses et résiste à toutes sortes de demandes de la part des aides à domicile. L'aide explique ainsi qu'il y a souvent de la nourriture « avariée » dans le frigo, mais la dame ne veut pas la jeter. De même, l'aide profite de l'absence de madame T pour ranger les armoires, sinon, en temps normal, elle n'a pas le droit de le faire.

Elle m'explique son parcours : elle a fait un BEP « petite enfance » ; elle a fait un stage dans une maison de retraite, qui lui a beaucoup plus : elle se dit « à l'aise avec les personnes âgées », elle aime le contact avec elles, « savoir leur passé », elle a le sentiment qu'elles la « respectent » (beaucoup plus que les enfants selon elle), elle conclut : « je m'entends bien avec elles ! ». Elle a donc passé le diplôme d'aide à domicile (l'an dernier) en apprentissage avec une tutrice. Elle souhaite ensuite intégrer une école d'aide soignante, mais cela coûte 3000 euros, elle doit donc économiser de l'argent.

Elle revient sur son rapport avec les personnes âgées, pour me dire que parfois les relations sont plus difficiles. Elle prend l'exemple d'une vieille dame qui, lorsqu'elle est mécontente, crache sur les aides à domicile. Elle m'explique : « j'ai des collègues qui le prennent mal... et qui l'engueulent moi ça ne me dérange pas ». Elle m'explique que à la fois « elle ne peut pas engueuler cette personne âgée [par respect] » et souligne que il y a aussi parfois avec cette personne « des moments de complicité ».

Journal d'observation d'une situation d'évaluation des besoins **par un évaluateur du conseil général**

Pour cette nouvelle demi-journée d'observation, j'ai retrouvé Christelle, avec qui j'ai déjà effectué deux visites. Lors de mon arrivée au conseil général, je fus accueilli par Sylvain, le référent social, ainsi que par l'équipe administrative. Nous discutons autour d'un café de la pluie et du beau temps, jusqu'à ce que la directrice du service autonomie, nous rejoigne. Elle me questionna sur l'avancée des situations d'observation, ainsi que sur d'éventuelles conclusions que nous pouvons apporter. Je lui répondis que les premières conclusions demandaient d'autres situations d'observations, ce qui la fit sourire. Elle m'indiqua cependant qu'elle ne voyait aucun inconvénient à cela, l'EMS étant plutôt satisfaite de notre collaboration. Je décidai de placer la conversation avec la directrice autour des CESU, qui remportent l'adhésion, me semble-t-il, de nombreuses personnes âgées et de leur famille. La directrice, appuyée par Sylvain, me fit comprendre que ce mode de fonctionnement rencontre peut être l'adhésion des personnes âgées, mais beaucoup moins du conseil général. Selon elle, les CESU ne garantissent pas la qualité de la prestation, et encore moins la continuité de celle-ci. De plus, ce mode de fonctionnement peut rendre « invisible » les bénéficiaires de l'APA, l'aide se faisant dans le seul cadre privé, tenant à distance les structures d'aides en lien avec le conseil général. Nous parlons également de la réforme prochaine des CESU. Selon la directrice, « le seul bénéfice de cette réforme, c'est que le conseil général n'avancera plus l'argent » aux bénéficiaires, il participera à hauteur de ce qui est réellement consommé, en aval et non plus en amont de l'aide effectivement apportée. Puis la directrice, afin de replacer la conversation autour de la non adhésion, pense pour sa part que le recours sur succession est un frein à une adhésion pleine et entière des personnes âgées, mais aussi et surtout de leur famille, qui « ont peur et angoissent ».

Ces recours sur succession, créateur de peurs et d'angoisses, Christelle n'y croit pas trop, et selon elle « ce n'est certainement pas ça qui explique les non adhésions ». J'ai pu recueillir son avis sur la question lors de notre trajet entre Bernin et Saint Nazaire les Eymes, lieu de notre première visite. Elle poursuit : « De toutes façons, si tu veux avoir un avis sur les non adhésions, les visites ne suffiront pas. Parce bon, d'accord nos visites pour les évaluations sont importantes mais c'est pas le plus important. Il y a tout un travail, après la visite, de co-construction du plan, avec la personne, avec la famille, pour une meilleure adhésion ». Elle me proposera, à la fin de la journée, de nous revoir afin de discuter de cette phase post évaluation, qui paraît être importante dans le cadre de la construction du plan.

Je profite ensuite du reste du trajet pour prendre connaissance du dossier de Mme G., 81 ans, veuve, habitant à Saint Nazaire. Le dossier de cette dame se réduit au strict minimum : l'adresse, l'âge, le nom, la situation familiale. Ce qui fait dire à Christelle que pour cette visite, « on y va sans balise, on connaît pas son état de santé, rien... ». La maison de Mme G. est une grande et vieille maison sur 3 étages, construite au bord de la route nationale qui mène de St Nazaire vers l'agglomération grenobloise. Au bruit de la sonnette, un chien se mit à aboyer depuis l'intérieur de la maison. Christelle fit un bond en arrière et me mit en première ligne, me demandant d'exiger à ce que le chien soit enfermé. Elle en a une peur bleue et refuse de faire la visite si le chien est présent. Après avoir transmis ses volontés à une dame d'environ 50 ans qui, non sans mal, enferma le chien dans une pièce donnant sur le jardin de l'autre côté de la maison, je fis signe à Christelle que la voie était libre.

Pendant que la dame tentait de faire entendre raison à son ami canin, j'observais patiemment à la fois la scène, mais aussi le lieu où elle se déroulait. Depuis la porte d'entrée, il me fallait prendre la porte à gauche pour arriver sur la cuisine. Vaste, permettant facilement les déplacements, elle était bien rangée, parfaitement équipée mais sombre et un peu vieillotte à mon

goût. Tout comme l'est d'ailleurs le salon. Une vieille dame, en « surcharge pondérale » comme le qualifiera Christelle lors du retour, très grande et massive, est assise sur un canapé, vêtue d'un pyjama, et fait face à la télévision, éteinte. Trois canapés sont disposés à droite de celui de Mme G., faisant face à une table ronde en bois. Le bois est d'ailleurs omniprésent à ce niveau de la maison, le rez de chaussée. Poutres apparentes en bois, meubles en bois, parquet en bois, cette vaste maison semble avoir été construite il y a fort longtemps.

La dame, qui s'avère être la fille de Mme G., vient de remporter son combat contre le chien. Il est désormais enfermé dans une pièce qu'elle nomme « l'abri de jardin ». Ce dernier est accessible depuis le salon, la porte étant placée à droite de la télévision. Cette porte n'est pas en bois, mais en fer, comme une porte de hangar. Pour le bien de la visite, nous aurions certainement préférés qu'elle soit en bois, comme le reste de la maison : en effet, le chien, au fort caractère, n'abdique pas : très souvent au cours de la visite, il signalera son mécontentement en aboyant et en sautant contre la porte, faisant ainsi un bruit très déplaisant.

Christelle, après avoir remercié la fille de Mme G., s'avance vers la vieille dame pour se présenter. Elle dit, tout en lui serrant la main et après lui avoir demandé de ne pas se lever : « Je suis Christelle, votre assistante sociale du conseil général. C'est moi qui m'occupe de votre dossier APA ». La vieille dame, qui a beaucoup de mal à se mouvoir, lui serre la main sans rien dire. Christelle, très à l'aise, prend place autour de la table, et demande, tout en sortant les documents de sa mallette : « Vous savez pourquoi on est là ? ». Je retrouve ainsi sa façon de mener la visite : elle est dès le départ très directive, ne s'encombre pas de phrases inutiles, elle va droit au but et parle d'un ton ferme, adoucit par un visage pas du tout fermé, mais très attentif. La réponse de Mme G. se devine sur son visage, interrogative, mal à l'aise, un peu perdue : « Euh... oui ». Christelle laissera quelques secondes de silence afin qu'elle précise. C'est sa fille, assise sur un des canapés à droite de sa mère, qui prend alors la parole : « C'est ma sœur qui a fait le dossier, parce que moi j'habite plus loin ». Christelle, qui se trouve donc, tout comme moi, assise autour de la table, doit se repositionner pour être face à Mme G. et à sa fille. Puis elle demande : « C'est votre maison ? Vous habitez seule ? ». Mme G. répond difficilement, comme si elle avait peur de se tromper : « Euh... non avec ma fille. L'autre ». Le contraste entre Christelle, très à l'aise et Mme G., un peu empruntée dans ses mouvements sur son canapé et peu à l'aise dans ses réponses, est alors saisissant.

« Vous avez deux filles alors ». Puis s'adressant à la fille présente : « Votre nom ? Et votre prénom ? Et vous habitez St Nazaire ? » demande-t-elle toujours très directive. Une fois les informations notées sur le dossier, elle resitue brièvement l'enjeu de la visite : « Ok, alors pour pouvoir apprécier et donner un avis précis sur la demande, je vais poser des questions précises sur votre vie quotidienne. J'ai des critères pour coter ». Elle commencera comme souvent par le médecin traitant. Surprise de la réponse de la fille, elle demande alors : « Et le docteur T., qui est sur le dossier, ça ne vous dit rien ? ». La fille montre d'un signe de la tête qu'elle ne connaît pas ce médecin. Christelle poursuit cependant : « Au niveau des déplacements » demande-t-elle à Mme G., en la regardant explicitement, comme pour signifier à la fille que c'est à sa mère de répondre. Mme G. mettra plus de 30 secondes à répondre : « Oh... je... je peux pas aller loin... Il me faut mes deux cannes... Je fais 2-3 pas devant la maison deux fois par jour, et c'est tout... Sinon, je vis dedans ». « Vous avez un jardin ? » demande Christelle. « Oui, mais je descends pas » rétorque-t-elle, gênée de devoir donner cette réponse. Cela se remarque par le volume de sa voix, très faible, ainsi que par son comportement corporel très en retrait, presque effacé. Christelle demande alors, sans former de phrases : « Votre chambre ? ». C'est la fille qui prend la parole : « Alors, il faut que je vous explique. Parce que sa chambre est en haut ». Etonnée, Christelle coupe alors la parole de la fille et demande à Mme G. : « Mais comment vous faites pour y accéder. Parce que je comprends bien que vos déplacements sont très difficiles ». C'est encore la fille qui répond. La demande provient cependant de Mme G. qui tourne son regard vers sa fille. « On avait installé pour mon père un monte escalier électrique. Mais le problème pour ma mère, c'est que en haut, il y a encore trois marches. Alors le

problème, c'est qu'on est obligé de la pousser ». Christelle montre son étonnement par des gros yeux et un haussement des sourcils. Elle demande alors à la fille de nous montrer le dispositif.

Pendant que nous traversons la cuisine pour retourner dans le petit hall d'accueil qui donne sur les escaliers, Christelle demande à la fille si il ne serait pas plus judicieux de placer la chambre de Mme G. en bas. Elle nous apprend que sa mère ne veut pas car elle souhaite garder la chambre conjugale. « Ça se comprend » répond Christelle. Nous arrivons devant les escaliers, relativement pentus. Un monte escalier électrique est en effet installé. La fille nous montre les 3 dernières marches non desservies par le dispositif. Elle nous mime également la façon dont elle et sa sœur (« mais surtout ma sœur » précise-t-elle) doivent s'y prendre pour mener leur mère dans le lit. C'est une technique très artisanale, manuelle et certainement dangereuse, autant pour les enfants que pour la vieille dame. Ce que ne manque pas de faire remarquer Christelle. Nous nous trouvons en bas des escaliers, seule Mme G. est restée dans le salon. S'engage alors une discussion à voix basse : « Vous faites ça tous les soirs ? C'est dangereux dites moi. Il faudrait certainement réfléchir à une autre solution ». La fille répond, toujours à voix basse : « Ah c'est presque tous les soirs. Quand ma sœur est là le soir elle le fait. Sinon, ma mère arrive encore à le faire toute seule ». Nous nous dirigeons à nouveau dans le salon. Christelle, qui avait avec elle le dossier, note tout en oralisant à voix haute : « Famille très présente ++ ».

Nous regagnons nos places respectives. Christelle, le buste toujours penché en avant et orienté vers la personne à laquelle elle s'adresse, demande à Mme G. : « Comment vous faites pour aller au lit le soir ? ». Mme G. semble totalement perdue. Elle répond tout d'abord qu'elle ne sait pas, puis précise difficilement : « Des fois je monte à quatre pattes les 3 marches. Comme je peux ». Christelle insiste : « Donc c'est avec beaucoup de difficultés quand vous êtes seules ces 3 marches ? ». A ce moment là, le chien aboie de plus belle. Et pour cause, la seconde fille de Mme G., celle qui habite avec elle, arrive par le côté jardin. Elle doit donc passer par l'abri de jardin. Christelle demande à la fille présente : « Pas le chien hein !! ». Cette dernière se lève pour aider sa sœur à empêcher le chien de rentrer en même temps que la fille. Alors qu'elles rentrent toutes les deux, celle qui était jusqu'ici présente dit : « Elle répondra mieux à vos questions. Elle s'occupe plus de ma mère, elle répondra à vos questions ». La nouvelle arrivée, qui vient de poser un baiser sur le front de sa mère, nous salue puis s'assoit à la table : « Je suis désolé, mais j'étais à un enterrement, une vieille dame du village que ma mère connaissait bien. C'était pas prévu. Mais comme ma mère peut pas y aller j'y suis allée moi, pour représenter la famille ». Christelle ne s'attarde pas sur cet événement : « Nous étions en train de parler des déplacements. On est en B à l'intérieur et en C à l'extérieur puisqu'elle ne va plus au jardin ». La fille acquiesce alors d'un signe de la tête, mais son expression du visage montre qu'elle ne comprend pas tout. Christelle enchaîne et demande à la nouvelle arrivée : « Votre sœur m'a expliqué pour le monte escalier, pour votre père. Il avait l'APA ? ». La fille, une cinquantaine d'année, une partie des cheveux teint en rose, répond de sa grosse voix : « Euh... non, je crois pas, on a pas fait de dossier ». Elle demande alors implicitement, du regard, à sa sœur de confirmer. Cette dernière lui fait un signe de la tête, montrant qu'elle ne sait pas.

Christelle se retourne alors vers Mme G., ce qui signifie qu'elle tourne le dos à la fille, encore légèrement essoufflée : « Vous avez des infirmières ? » demande-t-elle. « Non » répond simplement Mme G. « Kiné ? » dit Christelle tout en notant l'information précédente sur le dossier, ce qui fait qu'elle ne regarde pas Mme G. lorsqu'elle lui pose la question. Question à laquelle elle répond, très simplement : « 3 fois par semaine ». Le jeu des questions réponses, toujours très courtes, se poursuit. « Pour quelle intervention ? ». Mme G. commence à expliquer, de son débit toujours faible et hésitant, mais la fille lui coupe la parole et explique : « Surtout pour le dos, là où elle est bloquée, et puis pour marcher aussi un peu. Des fois il lui fait monter une marche d'escalier, mais il faut qu'il soit là pour la tenir ». Christelle, qui a effectué seulement un quart de tour pour noter sur son dossier, n'a pas entièrement pivoté son corps pour se retrouver face à la fille. Elle se retourne vers Mme G. : « Des problèmes cardiaques ? ». C'est encore la fille qui répond. Elle est face à sa mère,

seule Christelle est placée entre les deux dames. Encore une fois, alors que la fille donne la réponse, Christelle ne la regardera pas : « Elle a eu une embolie pulmonaire début 2009, couplée à un emphysème ». Christelle oralise alors ce qui vient d'être dit tout en notant sur le dossier.

Une fois les informations notées, elle se place face à la fille, toujours le corps impliqué dans la conversation, le buste et les épaules en avant : « Donc vous habitez ici ? ». La fille : « Oui, et comme je suis auxiliaire puéricultrice au CHU, je suis postée, alors j'essaie de bosser le plus souvent de l'après midi pour être là le matin, pour l'aider, mettre les bas de contentions, la sortir du lit déjà ». Christelle, tout en chuchotant mais de façon audible, pense que « là on est en C ». Cependant, nous ne saurons pas quelle variable a été cotée en C. Je regarde alors Mme G. qui ne bouge que très peu son lourd corps. Elle a l'air de suivre la conversation, mais elle ne s'y investit que très peu. Christelle poursuit avec la fille : « Donc aide au lever, et aide au coucher ». La fille rectifie : « Non, c'est plus pour le lever. Après bon, quand elle a des crises de douleurs comme vendredi dernier, bon je fais le maximum. Donc vendredi, je l'ai couché aussi parce qu'elle ne serait pas arrivée en haut toute seule ». Christelle soupire, puis se retourne vers Mme G. : « Les transferts ? » demande-t-elle toujours très directive. « Il me faut du temps » répond toujours très simplement Mme G., ce qui semble arranger Christelle : « C'est ça on est en B. Et l'élimination, vous avez des protections ? ». Nous pouvons remarquer ici que Christelle ne prend pas la peine, comme le faisait d'autres référents sociaux, d'amener les sujets des questions avec plus de formes. Elle est plus directe. Cela ne semble pas perturber Mme G. qui dit simplement « oui ». C'est sa fille qui explique pourquoi sa mère porte des protections : « Oui parce que les toilettes sont en haut, et avec les 3 marches c'est l'enfer ». Christelle secoue sa tête de droite à gauche, soupire et dit « ahlala ». Elle semble étonnée de la situation. Alors que la fille reprend la parole pour revenir sur ce sujet, Christelle n'hésite pas à reprendre le contrôle de la visite et coupe la parole à la fille : « Pour les repas ? ». Pendant que la fille nous explique que c'est elle qui fait la cuisine, Christelle répète les informations principales à voix hautes : « Fille, cuisine, réchauffer, ok ». Et alors que la fille explique qu'elle n'a pas eu le temps de préparer le repas pour midi du fait de l'enterrement, Christelle la coupe, certainement car ce n'est pas une information déterminante pour elle, et se retourne vers Mme G. : « Donc les repas votre fille les prépare, mais vous pouvez manger seule ? ». Un simple « oui » sera complété par la fille : « Elle fait réchauffer oui, des fois elle mange seule, quand je finis tard le soir, quoi. Parce que comme je fini à 21h30, le temps de finir et de rentrer... ». Christelle, pas gênée, coupe encore la fille. Elle ne souhaite pas s'attarder sur le sujet : « Pour la toilette » dit-elle, toujours tournée vers Mme G. Cette dernière répond : « Je me débrouille un peu et elle m'aide beaucoup ». Sa fille acquiesce : « Oui pour la douche il faut que je sois là ». Pendant que la fille continue de donner sa réponse, Christelle, comme à son habitude, commente, de façon audible pour tous : « Aide à la douche, ok. Bon je mets C ». Puis elle poursuit sur une autre variable : « Vous avez des troubles de mémoire ? ». Mme G. répond non de la tête, puis la fille, toujours : « Non, elle lit beaucoup, des livres, le journal. Tout va bien de ce côté-là ». Christelle souhaite cette fois plus d'éléments, et demande à Mme G. : « Parce que quand je vous ai appelée, vous aviez l'air totalement décalée, perdue ». La fille se met à rire, comme sa sœur d'ailleurs. Cette dernière, depuis que la sœur aux cheveux roses est arrivée, est immobile sur un des canapés, écoute attentivement mais ne participe plus du tout à la conversation. Les deux sœurs se mettent donc à rire, et la fille aux cheveux roses explique à Christelle que « le téléphone, c'est la phobie de ma mère. C'est comme papa, c'est pas une génération téléphone. Et heureusement que je la pousse à répondre quand je suis pas là, sinon elle laisserait sonner, hein maman ? ». Cette dernière se mit à rire également : « Ah, ça me demande un effort oui ! ».

Christelle centre désormais l'évaluation sur les besoins de Mme G. : « Vous avez des aides à domicile ? ». La fille ne répond pas directement à la réponse : « Pour notre père, on avait fait installer une douche et un lit médicalisé ». Christelle a désormais une réponse à la question posée auparavant : « Donc la réponse à tout à l'heure c'est oui, votre père avait droit à l'APA ». Les filles se regardent alors, chacune attendant que l'autre réponde. Apparemment, elles ne savent pas si leur père avait droit à l'APA. Un long silence le confirmera. Christelle ne laissera pas s'installer ce silence

trop longtemps. Elle reprend les rênes : « Bon, et pour vous Mme G., au niveau des aides à domicile. Vous préférez faire appel à l'ADMR, à l'ADPA ? Vous souhaitez quoi, quelles sont vos attentes ? Parce que vous avez droit à l'APA d'après ce que je vois ». Mme G. demande de l'aide auprès de sa fille, mais voyant que Christelle concentre son regard et son attention sur la vieille dame, elle finit par répondre, en cherchant implicitement l'accord de sa fille : « Euh... pour le ménage quand ma fille est pas là. Et peut être un peu pour la toilette, je sais pas... ». Voyant que la réponse de la vieille dame est peu claire, Christelle la rassure en insistant sur le fait que l'aide accordée doit correspondre à ses besoins et à ses attentes : « C'est comme vous voulez, ça dépend de l'articulation avec votre fille. Il y a plusieurs possibilités. Je vous le dis, on décide de rien aujourd'hui, ça va vous permettre de réfléchir. L'évaluation ne s'arrête pas aujourd'hui. Je vous rappelle la semaine prochaine, vous aurez le temps de réfléchir et d'en parler avec votre fille ». Cette dernière dit à sa mère : « Moi je suis pas tout le temps là le soir, c'est là que j'aimerais que... enfin t'en penses quoi ? ». Mme G. hausse les épaules, et Christelle a bien compris qu'il leur serait plus simple d'en parler en son absence : « Vous verrez tout ça entre vous et vous me direz ». Puis s'adressant à l'autre fille, histoire de la réintégrer dans le processus de décision : « En cas d'urgence, vous êtes mobilisée par votre mère ? ». La réponse de la fille est claire, et ne semble pas introduire de malaise avec sa sœur et sa mère : « Ah non non, on peut pas compter sur moi ». La réponse est approuvée par la fille aux cheveux rose d'un signe de la tête, au moment où Christelle se retourne vers elle pour avoir son avis là-dessus. Mme G. apporte également son point de vue et dit à Christelle : « Non, c'est avec Josiane [*la fille aux cheveux roses*] qu'il faut voir ».

Puis elle garde la parole pour pointer ses difficultés principales. A l'évidence, Mme G. est bien plus à l'aise depuis quelques minutes, depuis que Christelle a abordé concrètement les attentes et les besoins de la vieille dame : « J'ai de grosses grosses difficultés pour me coucher, c'est toujours une épreuve ». « Quand je rentre du travail, je monte tout de suite pour voir si elle est couchée et souvent je l'installe correctement, parce que des fois elle est à moitié sur le lit avec une jambe ou un bras qui pendent en dehors. Elle a du mal à bien se coucher toute seule ». Christelle ne note plus car ces informations ont déjà été fournies. Elle poursuit : « La téléalarme ? ». Mme G. ne semble pas convaincue par ce « gadget » : « Oh moi les gadgets... ». Sa fille demande à Christelle : « C'est utile non ça ? ». Christelle lui répond que oui, puis résume à Mme G. ce qui a été dit jusqu'à maintenant : « Bon, réfléchissez. Je vous ai entendu : il faudrait un relais pour l'aide à la toilette, il faut voir combien de fois par semaine. Discutez en toutes les trois. Aussi pour le soir, il faut voir ça. Sinon, l'information importante, c'est la participation financière du conseil général. Au niveau de vos ressources, le ticket modérateur est de 100% ». La fille, qui s'est rapprochée de Christelle qui tout en parlant, montrait les informations inscrites sur le dossier, demande : « Le ticket modérateur, c'est quoi ? ». De façon très concise mais claire, Christelle explique à la fille : « D'après les ressources déclarées, 100% du coût est pris en charge par le conseil général ». Christelle était tournée vers la fille, qui exprimait une demande claire de compréhension. Une fois cela expliqué à la fille, elle se retourne vers Mme G. et lui demande : « Vous avez entendu Mme G. ? ». Cette dernière répond oui, mais semble ne pas avoir saisie l'importance de l'information donnée par Christelle. C'est la fille qui montre très clairement sa satisfaction : « ah, c'est pas rien 100% ». Elle rigole puis ajoute : « Au contraire, 100% c'est 100%. Ah ben, je m'attendais pas à ça ».

Christelle ne laisse pas le temps à la fille de savourer. Elle reprend le fil de son intervention : « Pour le fonctionnement, il y a plusieurs possibilités. Il y a l'ADMR, l'ADPA, vous pouvez aussi fonctionner en CESU [*nommés « chèques emplois services » par les parties en présence*] ». A l'évocation des CESU, la fille coupe la parole à Christelle, ce qui est assez rare pour être souligné, et affirme : « Bon, on a eu un problème avec une personne en CESU. Elle est partie en Mai 2009 et depuis c'est moi. Donc c'est pénible, du jour au lendemain, elle me dit qu'elle part aux Amériques ». Christelle rigole volontiers, et met un peu de légèreté dans son intervention : « Ah aux Amériques carrément. Ah ouais donc là y'avait pas d'espoirs qu'elle revienne ». La fille aborde le problème plus sérieusement : « Oui donc je veux plus que ça se passe comme ça. Moi, si on prend quelqu'un, je

veux quelqu'un de sûr... Parce que bon... ». Voyant que la suite de la prise de parole de la fille ne l'intéressera pas, Christelle coupe court, et alors que la fille est en train de parler : « Bon ok. Je vous laisse la documentation sur l'APA avec un résumé de la visite, les demandes importantes à faire. Je vous laisse cette doc avec mes coordonnées. Je vous ai rappelée votre participation, qui est de 0%, je vous laisse la liste des services prestataires avec les tarifs ». Christelle a expliqué cela vite et bien, toujours très directe, des explications sans fioritures. La fille demande alors si « il y a un service mieux qu'un autre ». Christelle lui rappelle qu'elle a un devoir de neutralité. Puis elle se retourne vers Mme G., rigole et lui dit : « ça fait beaucoup pour aujourd'hui ! ». Mme G. lui sourit et lui montre par un haussement d'épaules que ce n'est finalement pas trop pour elle. Christelle abandonne son dossier sur la table, rapproche sa chaise de Mme G., pose ses coudes sur ses genoux, ce qui rapproche son corps de celui de Mme G. : « Vous vous êtes exprimée la première sur le relais d'aide à la toilette, et c'est rare, je tiens à vous le faire remarquer. C'est significatif je pense. C'est pas toujours une volonté de la personne. Donc réfléchissez, parce que vous avez une certaine lucidité de votre quotidien, et ça marque un trait de votre personnalité... ». La fille, non pas celle qui habite avec sa mère, mais celle qui nous a reçu à notre arrivée, est tellement d'accord avec Christelle qu'elle lui en coupe la parole, et tenant la main droite de sa maman, dit : « Oui oui. Ah ça, elle a de la volonté. Même si elle met 2 heures pour monter se coucher, elle abandonnera pas. Et elle se plaint pas hein ». Christelle, qui est en train d'écrire sur le dossier, ne regarde pas la fille, puis la coupe : « Ouais, bon. Donc la notice je vous la laisse... ». Elle donne alors en main propre chaque document à la fille aux cheveux roses, en nommant chaque document qu'elle lui transmet. « Pour le reste, je communique avec vous » dit-elle à la fille. Puis elle se retourne vers Mme G. et demande : « Vous avez des questions ? ». La fille et Mme G. se regardent, et quasiment en même temps répondent : « Non ». « Si j'en ai, je vous rappelle » précise la fille. Christelle conclut et montre sa volonté de terminer la visite : « Oui, puis on se reverra. On va pas plaquer des choses à la va vite, on pose, on calme, vous réfléchissez, vous prenez votre temps. Bon on va vous laisser pour aujourd'hui ». Et alors qu'elle se lève pour ranger ses affaires, la fille qui se trouvait à mes côtés s'adresse à moi : « Ah oui les CESU c'est bien mais on est sûr de rien. Bon heureusement que c'était que pour le ménage. Parce que le plus important pour nous, c'est qu'il y ait un suivi, une continuité de services. C'est ça le plus important, c'est pas que ce soit elle ou elle qui vienne ». Sans le savoir, elle vient de donner des indications sur ce qu'est pour elle une « prestation de qualité » dans le cadre de l'APA.

Christelle signale sa volonté de partir en saluant tout d'abord la fille la moins concernée, puis Mme G. Avant qu'elle ne tende la main à la fille aux cheveux roses, cette dernière reprend la parole pour parler des « vieux du village qui partent petit à petit ». Christelle paraît détachée de la situation, elle a rempli son devoir et ne veut pas aller plus loin dans la visite. Son comportement signifie clairement qu'elle ne souhaite pas s'éterniser. Alors que la fille parle toujours, elle se dirige doucement vers la porte d'entrée, ce qui entraîne un mouvement de suivi de ma part et de la part de la fille. Une fois arrivés devant la porte, Christelle tend la main à la fille et dit : « Vous me rappelez dans une semaine, mais ne vous en faites pas, votre mère est lucide, vous la soutenez bien, c'est bien parti. Bonne journée ». Christelle aura ainsi gardé la maîtrise de la visite du début à la fin, étant très claire, précise, directe et directive. En tout en pour tout, la visite aura duré 35 minutes, la plus courte des visites que j'ai effectué. Dans la voiture, lors du trajet vers Villard Bonnot pour la seconde visite, elle me dira que les visites « quand elles se passent comme ça, c'est le pied. La demande est très mature, très lucide. Elle est bien entourée, on a pas perdu notre temps ». Satisfaite de la visite, Christelle est cependant elle aussi très lucide sur ce qu'elle peut apprendre de la vie des personnes âgées en une seule visite : « On est des étoiles filantes. C'est pour ça qu'à un moment je l'ai valorisée. [...] Après faut être modeste, on a un regard ce jour là, on peut pas avoir une représentation fine de la vie de la personne et de ses attentes. [...] Et puis, il y a aussi le problème des enfants. La personne âgée ne dit pas tout devant ses enfants, et pareil les enfants ne disent peut être pas tout de la situation de leur parent ou de leur rôle auprès des parents. [...] C'est pour ça que ces visites sont utiles, mais faut surtout pas se dire qu'on a eu une bonne vision de la situation. On fait un

passage éphémère dans leur vie, finalement on en sait pas grand-chose, même avec une demande mature comme aujourd'hui, je sais très bien qu'on est passé à côté de beaucoup de choses ». Les propos de Christelle, emprunts de sincérité, l'ont amené à me proposer que l'on s'entretienne sur la suite du suivi des dossiers des personnes âgées demandant l'APA, car « la visite d'évaluation n'est qu'une petite partie de ce qui se joue. Si tu veux avoir une meilleure vision de la mise en place du plan d'aide, il faut que tu saches ce qui se passe après, les coups de téléphone tout ça... ». Je réponds qu'un entretien serait bénéfique pour notre affaire.

Puis, le temps d'arriver à Villard Bonnot, nous parlons de la dame au centre de la seconde visite. Vous verrez dans les prochains paragraphes qu'elle fut totalement différente de la première, sur de nombreux points, qui témoignent notamment de la capacité de Christelle à s'adapter aux publics auxquelles elle fait face.

CHEZ Mme J., 92 ANS, VEUVE, **COMMUNE DE VILLARD BONNOT**

Mme J. habite dans l'arrière cour d'une vaste propriété. Après avoir passé une première grande et belle maison, ornée de superbes peintures murales représentant des paysages de montagne, nous continuons, sur les conseils d'une dame âgée de 60 ans environ, qui, de la fenêtre du premier étage nous indique que, « si c'est pour Mme J., c'est la petite maison, derrière », au fond de la propriété. A 50 mètres de cette maison se trouve en effet une maison plus petite, sorte de réplique à échelle réduite de la grande maison de 3 étages que nous venons de contourner. Cette maisonnée, de plein pied, est également décorée d'une peinture, couvrant une façade entière, et représentant un coucher de soleil sur un lac de montagnes. Nous nous attardons quelques instants devant cette superbe représentation. Christelle, qui à chaque nouvelle découverte de ces peintures s'émerveillait et le signifiait comme un enfant devant un feu d'artifice par des « ooooh », « wouahhh », me dit simplement, tous les deux plantés devant cette fresque : « J'adore, c'est magnifique. Et puis tu vois, ce que j'adore dans ce métier, c'est que tu as toujours des surprises, chaque visite est différente. Et ça, j'avais encore jamais vu ». Nous restons encore quelques instants, scrutant plus en détails chaque partie de la fresque, puis, comme rattrapée par son devoir, Christelle me signifia qu'il était temps de passer à la visite. Une visite qui sera très différente des précédentes.

Un monsieur, dont nous aurions pu penser qu'il était le mari de Mme J., nous ouvrit la porte après plus d'une minute d'attente, une fois avoir sonné. Il est équipé d'un appareil auditif, mais est très vif et très alerte. Ses charentaises à carreaux se marient avec sa chemise à carreaux rouges. Tout en nous serrant (très) vigoureusement la main, il nous demanda d'entrer, presque en criant, ce dont il s'excuse immédiatement en nous indiquant qu'il a de gros problèmes d'auditions. Nous le suivons à travers un couloir relativement étroit. Des rampes en bois sont fixées aux murs, sur la partie inférieure de ceux-ci. Je me dis alors que Mme J. doit être une dame de petite taille. Nous tournons à gauche sur un autre couloir, lui aussi équipé de rampes, facilitant les déplacements de Mme J. Une porte à droite permet d'accéder à la cuisine. En face, le salon dans lequel se trouve Mme J. En effet, c'est une petite dame toute fluette, à l'opposé de la dame que nous venons de quitter à St Nazaire. Elle se lève sans grandes difficultés de son fauteuil pour nous saluer. Christelle entame la conversation, encore intriguée des œuvres d'art qui nous ont accueilli. Elle demande à Mme J. : « Qui c'est les fresques ? ». Mme J., de sa petite voix, répond en se tournant vers son fils, que l'artiste est devant nous. Puis elle se rassoit sur son fauteuil, distant de 2 mètres tout au plus de la grande table

autour de laquelle nous nous installons, le fils, Christelle et moi-même. Très bavard comme nous le verrons tout au long de la visite, le fils prend alors la parole pendant plus d'une minute : « J'ai tout fait, la maison, l'extérieur, les peintures, tout ». Pas peu fier, il poursuit : « Moi maintenant, je suis à la retraite. Et je suis handicapé sourd, et j'ai toujours travaillé dans le bâtiment, maçon j'étais, et maintenant je continue de travailler, de bricoler, je m'arrête jamais, faut toujours que je trouve quelque chose à faire, à réparer, à remettre en état. Moi j'adore être occupé et me servir de mes mains ». Le fils de Mme J. est très tonique, chaque prise de parole est accompagné de grands gestes. Parlant fort du fait de sa déficience, son accent du Grésivaudan en est d'autant plus audible. Assurément, ce monsieur est un personnage, sûr de lui, très direct dans ses prises de parole, brut de décoffrage. Il finira son monologue, en se tournant vers sa droite, où se trouve sa mère. En lançant son bras dans sa direction, il lui dit : « Allez, c'est à toi la mère ».

Cependant, Christelle, qui avait amené avec elle son petit ordinateur portable personnel, un Netbook, car elle voulait tester le logiciel permettant de renseigner la grille AGGIR informatiquement, se retrouve sans batterie. Ce fut alors pendant quelques minutes un branle bas de combat, le fils questionnant sur l'usage de cette « machine » et chamboulant la disposition de la pièce afin de trouver une prise accessible. Puis lorsque la fée électricité permit l'utilisation du petit ordinateur portable, Christelle mit bien deux minutes à se souvenir de son fonctionnement. Mme J. regardait tout cela d'un air amusé, rigolant volontiers aux échanges entre Christelle, qui malgré ses déboires informatiques ne se laissait pas envahir par le stress, et le fils, qui avait là l'occasion de montrer sa détermination à trouver une solution à chaque problème.

L'entretien put commencer 10 minutes après notre arrivée. Mme J. se déplaça à la demande de son fils, de son fauteuil vers la chaise libre entre Christelle et le fils. « Tu sais bien que t'es aussi sourde que moi la mère, viens donc te mettre là ». Mme J. rigola, et en s'avancant, lui répondit : « Ah ça, on est sourds comme des pots ». Le volume sonore était plus élevé qu'à l'habitude, et ce durant tout le long de la visite. Christelle questionna tout d'abord Mme J. sur le nombre d'enfants : « Ben le fils là et une autre fille » puis elle voulu enchaîner sur la question des aides à domicile. Elle eut à peine le temps de placer la conversation sur ce sujet que son fils s'emporta. Je pensais alors qu'il était énervé, mais j'appris par la suite que c'était simplement sa façon de s'exprimer : de grands gestes accompagnent toujours sa forte voix. Il dit à sa mère : « Dis pas de conneries la mère, on verra ça plus tard. Pour l'instant réponds aux questions ». Christelle, visiblement intriguée par le comportement du fils, ne reprit pas le contrôle de la conversation immédiatement. Pour la première fois en 4 visites passées ensemble, elle n'imposa pas le rythme de la visite. Elle devait certainement prendre le pouls d'une visite qui s'annonçait, depuis notre arrivée, comme différente et nouvelle. Le fils, qui venait pourtant de demander à « la mère », de répondre aux questions, prit la parole longuement. Il expliqua qu'il habitait 100 mètres au dessus de la route. Voici ce que j'ai pu noter : « Elle a de la chance de nous avoir à côté. Si j'étais à 5 kms, elle finirait en maison de retraite. Parce que je peux vous dire que depuis Novembre, je suis là tous les jours. J'ai fabriqué des barres pour le lit parce qu'elle me dit qu'elle se lève pas la nuit, mais je sais qu'elle ment. Elle est tombée en pleine nuit plusieurs fois, et elle me soutient qu'elle bouge pas. Alors moi, je lui ai dis, tant que j'ai pas confiance en ce que tu me dis, tu m'auras sur le dos. J'ai mis des barres à son lit, j'en ai fixé aussi aux murs du couloir. Je suis tout le temps là, je viens le matin, le midi, le soir... ». Mme J. réussit à placer, au bout de près de 2 minutes de monopole de la parole par son fils : « Oui mais la tête ça va. J'ai mon petit train-train, ça va ». Le fils, tout en regardant Christelle, fit la moue avec sa bouche, puis fit comprendre à l'aide de ses mains qu'il ne fallait peut être pas écouter tout ce qu'elle disait. Mme J. ne vit pas son fils prévenir Christelle, par les gestes et l'expression du visage, puisque la vieille dame était tournée à $\frac{3}{4}$ face à la professionnelle. Christelle me regarda alors, et je vis dans son regard une grosse interrogation.

Elle décida cependant de reprendre le contrôle, brièvement. Elle s'adresse à Mme J. : « Vos déplacements sont difficiles, mais c'est du à votre âge. Il n'y a pas de maladies ? ». Elle fit un « non »

de la tête, le sourire aux lèvres. Le fils : « Non, c'est l'usure, le vieillissement. Au fil des années, ça se dégrade un peu ». S'adressant au fils, elle demande : « Sur le plan neurologique, y'a jamais eu d'investigation ? ». Le médecin n'ayant « rien demandé », le fils n'a pas jugé nécessaire de lui faire passer des tests. Christelle poursuit ses questions relatives à la santé de Mme J : « Vous avez des spécialistes ? ». La vieille dame répondit qu'elle est suivie par un cardiologue. D'après son fils, c'est parce qu' « elle est angoissée ». Cette dernière acquiesce : « C'est mon tempérament, je suis très nerveuse ». Le fils ne manque pas l'occasion d'illustrer les propos de sa mère : « Oh avec elle, il faut que ça aille droit » dit-il en accompagnant toujours ses paroles de grands gestes. « Ça doit toujours être comme ça [*il mime un carré à l'aide de ses mains*]. Si y'a quelque chose qui change dans son quotidien, ouh ! Elle en fait une montagne. Si je lui dis que j'arrive à 18h30 et qu'à 35 je suis pas là, elle appelle... Elle se crée des problèmes en fait. Mais moi je suis un peu comme elle ». Christelle coupe alors le fils, pour se recentrer sur l'évaluation : « Au niveau des médicaments, ça se passe comment ? ». Mme J. se retourne alors vers son fils et lui dit : « Expliques lui ». Ce dernier n'en attendait pas tant, et toujours avec son style caractéristique, autant oralement que corporellement : « Ah maintenant c'est les infirmiers qui gèrent parce que y'a 2 ans, je vous explique pas ! Elle a fait une salade de tout ces médocs, elle savait plus ce qu'elle prenait. Ah je vous dis pas ! Pareil, on croyait qu'elle mangeait mais elle mangeait rien, elle foutait tout à la poubelle. Donc les selles ben y'en avait presque pas ». Christelle demande alors s'il s'est rendu compte de cela il y a longtemps. « Y'a 4 mois » selon le fils, « oh, moins que ça » d'après la mère. Le fils montre par un mouvement de la tête vif que c'est faux. Puis il se lève et part dans une pièce située à côté de la cuisine. Christelle s'adresse alors à Mme J. : « La question que je vous pose Mme J. : est ce que vous aviez pas envie de manger ou vous oubliez de manger ? ». La vieille dame avoue, un peu gênée, mais profitant de l'absence de son fils : « Oui, j'ai perdu un peu l'appétit ». Le fils revient alors, muni d'une grande feuille de format A3, sur laquelle il a noté tout, absolument tout depuis 4 mois : les dates des chutes de sa mère, le lieu, l'heure, la partie du corps meurtrie, ainsi que tous les repas pris par sa mère, matin, midi et soir. Il a dressé de nombreux tableaux, au crayon papier, typique de sa façon artisanale de travailler. « Donc en l'espace de 15 jours, y'a plus rien qui tenait. Donc à partir de ce moment là, j'ai été là tous les jours. Et là je me suis rendu compte de ce qui se passait. Elle me disait que tout allait bien mais non, alors j'ai pris les choses en main ». Mme J., comme si on ne parlait pas d'elle, jonglait, à la manière d'un arbitre de tennis, entre les prises de parole de son fils et celles de Christelle, sans rien dire, mais ne se sentant pas gênée de la situation. Christelle cherche alors à savoir « aujourd'hui, comment ça se passe ? ». Le fils : « Aujourd'hui, depuis que j'ai fais ce suivi, je m'en occupe. Maintenant elle mange mieux, je viens un peu moins depuis 15 jours ». Mme J. assure qu'elle « repart un peu ». Le fils nous apprend alors que désormais il ne prévient plus sa mère quand il vient : « Je viens par surprise. Elle a repris le dessus. Mais regardez, y'a encore une chose : elle allait pas aux cabinets, et maintenant, depuis que je viens, regardez [*il me montre alors une colonne de son imposant tableau de suivi*]. Je marque « merde » quand elle évacue. Bon moi j'ai pas fais de grandes écoles hein, alors je parle comme je parle, mais au moins, maintenant je sais ». Intriguée, Christelle demande alors au fils comment il s'y prend pour noter, si il fait « au hasard » ou selon les « déclarations » de sa mère. Voici sa réponse, très explicite, que Christelle prendra soin d'écouter jusqu'au bout : « Non je marque « merde » parce qu'elle me le dit. Elle me ment plus. Ecoutez moi, j'avais pas d'études, mais quand j'ai commencé maçon, j'avais de la volonté, de l'ambition. J'ai fini chef coordinateur et je peux vous dire que ça tournait mon équipe. J'ai toujours réussi à faire marcher mes gars. Mais la mère, c'est elle qui m'a fait marcher, quand je m'en suis rendu compte, j'ai tapé du poing. Elle me ment plus. Je lui ai dis, 90 ans, 92 ans y'a deux solutions : soit on se bagarre, soit on se laisse aller et là c'est fini. J'ai dit à la mère : on se bat ensemble merde, on va pas se laisser aller comme ça, on y va. Et elle a repris le dessus ». Ce récit, le fils de Mme J. nous l'a transcrit les yeux brillants, sûr de sa force et de sa volonté communicative. On aurait dit un colonel haranguant ses troupes avant un assaut face à l'ennemi. Il avait cependant bien saisi que cet ennemi n'avait pas de réalité physique, et je ressentais sa fierté d'avoir réussi dans son entreprise. La mère et le fils s'accordaient pour dire que l'état de la vieille dame s'était depuis nettement arrangé.

La sonnette retentit puis la porte s'ouvrit. La dame du portage des repas apparut dans le salon. Christelle lui sourit et la salua. Elles se connaissent depuis que la dame travaille au service de portage des repas de la commune. Le fils la prend alors à témoin : « Hein quelle mange la mère maintenant ? ». La dame : « C'est grâce à vous, vous le savez bien ». Heureux que l'on puisse confirmer les propos qu'il vient à peine de tenir, il dit à sa mère : « Alors la mère, on a pas bien fait de se battre hein ? » toujours avec un volume vocal élevé. Sa mère lui sourit et fit un simple signe de la tête.

La conversation s'engage alors entre Christelle, la porteuse de repas et le fils. Mme J., placée exactement au centre de ces 3 personnes, suit la conversation en levant la tête vers la personne ayant la parole. Elle n'interviendra pas. Christelle demande à la dame depuis combien de temps Mme J. se fait porter les repas. « Depuis 10 ans » lui répond-elle. Christelle lui demande alors : « Si vous voyez que la personne âgée ne mange pas, vous faites quoi ? ». Ce à quoi elle répond : « Si il y a des aides à domicile, on en parle entre nous. Si personne n'intervient, là moi je préviens la famille. Mais avec Mr J. j'ai pas eu besoin, il s'occupe très bien de sa mère ». Puis elle s'excusa de ne pas pouvoir rester, car la suite de sa tournée l'attendait.

Contrairement à sa façon habituelle de mener l'évaluation, Christelle a jusque là très peu pris la parole. Excepté Mme J., c'est même celle qui a le moins parlé, laissant le fils exposer l'aide apportée à sa mère. Pendant que le fils raccompagne la dame, elle me fit comprendre qu'elle doutait d'une chose : elle se demandait alors si Mme J. avait « des troubles cognitifs non repérés par les médecins et par le fils », ou bien si la période de moins bien provenait d'une « perte d'envie » passagère. C'est pour pouvoir se forger une conviction que Christelle n'a pas eu la même attitude que précédemment, étant beaucoup plus à l'écoute des détails, ne coupant pas la parole, étant beaucoup moins directive dans sa façon de mener l'évaluation. Elle s'est en quelque sorte adaptée à la spécificité de la visite, comme le signifie une de ses phrases : « Tu vois, quand tu n'es pas sûr, que tu doutes, quand tu veux savoir quelque chose de précis et d'important, il faut laisser parler les gens de leur situation. Y'a que eux qui peuvent t'en apprendre sur leur vie ». Elle parlait jusqu'alors avec son volume sonore habituel : tranquille, peu élevé, ce qui fait que Mme J. n'a pas entendu ce que Christelle me disait. La vieille dame, comme tout au long de l'entretien, est restée assise, sans bouger mais n'étant pas du tout en retrait. Elle est bien présente corporellement, suit par des mouvements de la tête les différentes prises de parole qu'elle a toutefois du mal à entendre, du fait de sa déficience auditive. Elle n'entend en fait que lorsque son fils parle, mais ce qui ne veut pas dire qu'entre elle et lui, cela se résume à un dialogue de sourd. En effet, lorsque son fils montrait sa satisfaction d'avoir réussi à faire remonter la pente à sa mère, le visage de cette dernière signifiait également un contentement certain. Son sourire était franc, elle ne semblait pas être mal à l'aise face à notre présence et face au fait que son fils nous expose sa vie, donnant des détails souvent de façon très crue. Elle ne se gênait d'ailleurs pas pour prendre la parole quand elle le décidait, de façon brève certes, mais elle est arrivait à en placer quelques unes au milieu du flot de parole de son fils.

Dès son retour à la table, ce dernier repris là où la conversation s'était arrêtée : « Moi, je dis ce que je pense. Le maire, le président, un SDF n'importe. On est en République, ça plait peut être pas mais je dis ce que je pense. Alors le maire, la lettre recommandée, je lui ai faite. Et alors ils ont mis en place le portage des repas à la mairie. C'est pas compliqué, il suffit de demander ». Toujours satisfait des démarches entreprises, le fils rigole bruyamment, regardant sa mère avec ce que j'ai interprété comme étant de la tendresse. Christelle le conforte dans ses choix : « C'est bien vous avez fait remonter un besoin, c'est bien ». Puis elle poursuit en recentrant l'évaluation sur les variables de la grille AGGIR : « Donc les médicaments, c'est les infirmiers qui gèrent ? ». « Oui, parce qu'elle faisait comme moi. Moi pour faire une maison, je mélange du sable, de l'eau, du prompt... Elle, pour se foutre en l'air, elle a fait pareil avec ses médocs, sans se dire qu'on peut pas faire de mélange comme on veut ».

Christelle souhaite alors faire parler Mme J. : « Vous avez combien de prises de médicaments par jour ? C'est à vous de répondre Mme J. ». Sûre d'elle, cette dernière se retourne une nouvelle fois ¾ face à la professionnelle et lui répond : « J'ai 4 médicaments ». Christelle lui réitère la question : « Oui mais combien de fois par jour ? ». Le fils indique alors à Christelle, par un geste, qui va lui falloir parler plus fort. Il se débrouille toujours pour que sa mère ne voie pas ses interventions gestuelles. Christelle répète encore une fois, en articulant plus et en parlant plus fort. Mais Mme J. ne lui donne qu'une réponse peu claire. Elle indique simplement qu'elle n'a pas de prise de médicaments le midi, puis après un certain effort de concentration, elle dit : « 4 médicaments avec prise le matin et le soir ». Par un regard en direction de Mr J., Christelle lui demande de confirmer. Ce dernier résume : « Oui, c'est ça. Avant les infirmiers ils venaient tous les matins, mais au moment où elle faisait sa toilette. Alors ça la gênée. Maintenant ils viennent l'après midi, tous les jours. C'est mieux pour elle ». Christelle s'adresse de nouveau à Mme J., qui une fois de plus, change de position pour se retrouver presque face à la personne qui parle. Bien qu'elle ait dû le faire plus de 10 fois, elle ne s'en plaint pas et continue de le faire lorsque cela est nécessaire. Christelle : « Quand c'est préparé par les infirmiers, vous arrivez à les prendre ? ». Mme J. répond : « Oui je m'en rappelle. Sinon y'a mon fils, il surveille si j'ai bien pris aussi ». Christelle note alors sur son dossier, sans oraliser la cotation pour cette variable « suivi du traitement ».

Christelle déplace ensuite la conversation autour de la place de l'aidant familial, qui est très présent auprès de sa mère, comme nous l'avons vu jusqu'ici. Christelle s'adresse au fils : « Je précise encore un peu plus, car il me faut comprendre ce qui est le mieux pour vous et pour votre mère. Si vous êtes pas là pour gérer, pour regarder si elle prend les médicaments, si elle mange... Parce qu'il faut vous dire que si il vous arrive quelque chose à vous, Mr J., il n'y aura plus personne auprès de votre mère. Alors si vous êtes pas là, comment ça pourrait se passer ? ». Le fils, de par sa réponse, engage alors un débat animé avec sa mère. Toujours très expressif avec son corps, voici ce qu'il répond à Christelle : « Ah sans moi, elle se met pas au lit. Moi je la porte tous les soirs, à 20h30, entre la fin des informations et la météo. Le temps de la réclame, je descends, je viens faire ci et ça. Je veux pas qu'elle reste sans être bien couchée. Avant Novembre, elle se couchait toute seule, et si elle arrivait pas à dormir, elle prenait des médocs, mais n'importe quoi ». Le regard un peu plus sombre, il poursuit : « Parce que ma mère, vous la connaissez pas, mais moi si ! *[il tape alors le poing sur la table, puis penche son buste vers l'avant, comme pour imposer plus encore sa parole]* Je me laisse pas marcher sur les pieds, alors je me suis dit, il faut quelqu'un qui gère sinon... ». Mme J., de sa petite voix, réussit néanmoins le tour de force de couper la parole à son fils. Se tournant vers Christelle, elle dit simplement : « Il ne me fait pas confiance ». Le fils n'a visiblement pas entendu ce que sa mère venait de dire, mais il poursuit : « Moi, j'ai peur que Novembre revienne en Février, ou dans 3 mois. Ça je veux pas, c'est pas possible alors faut faire au mieux ». Christelle décide alors de reprendre le contrôle. Elle s'impose et va même jouer d'une stratégie : « Bon bon. Mme J., vous connaissez les risques de vous lever en pleine nuit ? ». Mme J. accompagne sa réponse d'un haussement d'épaule : « Ben oui, c'est que je tombe ». Christelle, qui a délaissé la prise de note : « Bon, les barrières pour moi c'est un point de détail. Parce que vous en faites beaucoup, dit-elle en s'adressant au fils. Vous pouvez me dire « je connais ma mère », ça oui d'accord, mais vous allez vous épuiser. Vous faites ça depuis 4 mois, et vous pourrez peut être pas le faire encore longtemps. Donc si on vous relaie au niveau du soir, c'est peut être pas votre demande, mais si il y a une aide au coucher de préconiser, est ce que vous seriez d'accord ? » dit-elle en s'adressant toujours au fils. Malheureusement, elle prononça cela sans faire l'effort de parler suffisamment fort. Le fils lui fit alors comprendre, par un geste de sa main en direction de son oreille, qu'il n'a pas tout entendu. « Ah, je vous ai dit je suis sourd, si vous parlez pas plus fort... Bon j'ai réussi à lire un peu sur vos lèvres mais j'ai pas tout compris ». Mme J., qui bouge toujours seulement sa tête de droite à gauche au gré des prises de parole, n'a visiblement pas compris ce que Christelle venait de dire. Il est vrai que lorsqu'elle prend la parole pour une plus longue durée, Christelle ne maintient pas un volume élevé tout au long de son explication. Comprenant que sa première tentative ne fut pas concluante du fait de la déficience auditive de Mr J., elle décide de s'y prendre autrement. Elle fit alors un clin d'œil à Mr J., et demanda

à sa mère : « Si on fait l'essai de ne pas mettre les barrières, qu'est ce que vous ne devez pas faire ? ». Cette solution ne satisfait visiblement pas Mme J., qui secoue sa tête de droite à gauche, en fait fit de même avec l'index de sa main droite : « Non non, j'ai peur de tomber ». Le fils, qui a cette fois entendu ce qui venait d'être dit, prend la parole, toujours fidèle à lui-même : « Elle va dire qu'elle se lève pas et elle va se lever. Parce que j'ai pas fais de grandes écoles, mais je suis ficelard. Et oui ! Un soir, avant de remonter chez moi, j'ai fais tout bien attention : la porte de la chambre à $\frac{3}{4}$ ouverte, les pantoufles bien à côté de sa table de chevet, la porte des toilettes fermée. Et ben le matin, j'ai vite vu qu'elle s'était levée. Elle dit non, mais si, là j'avais plus de doutes ». Le fils, qui paraît fier de sa trouvaille et de sa ruse, écoute sa mère dès qu'elle décide de prendre la parole. Ce qu'elle fit pour se défendre : « Oui, mais si je me lève, c'est pour changer mes couches. Je supporte pas de garder mes couches humides ». A chaque attaque du fils, Mme J. trouve les ressources pour se justifier.

Christelle, qui en a certainement entendu assez pour se faire une idée plus précise du quotidien de Mme J. et de son fils, commence tout doucement à parler d'un futur plan d'aide : « Mr J., le problème c'est qu'un jour, vous pouvez perdre le fil donc il faudrait... Bon je veux pas m'immiscer dans votre fonctionnement, vous la connaissez mieux que moi, mais il va peut être falloir vous aider. Et si votre mère a des idées un peu fixes, il faut tout doucement penser à faire intervenir des gens pour vous suppléer. On ne va pas tout vous enlever, mais il vous faut certainement un appui ». Christelle a ainsi amené, par petites touches, les premières pierres d'un réseau d'aide qui ne mobilisera pas seulement le fils. Ce dernier est en tout cas d'accord avec Christelle sur un point : « Ah les idées fixes ça c'est sur. C'est dans le cadre et puis c'est tout, je vous dis à 8h30 elle doit être couchée. *S'adressant à sa mère* : Et pourquoi tu pourrais pas regarder la télé jusqu'à 9h30 ou 10h ? Non ? ». La vieille dame montre d'un haussement des épaules que ça ne l'intéresse pas. Christelle décide alors de reprendre le fil directeur de la visite en interrogeant le reste des variables. Elle interroge alors plus particulièrement Mme J. : « Les toilettes, ça se passe comment ? ». La réponse de Mme J. : « Je le fais avec le gant, comme ça vite fait », sera complétée par le fils : « et l'ADPA elle fait une douche par semaine ». Christelle pense alors qu'« il faut renforcer cela ». Le fils montre explicitement son accord, mais Mme J. rebondit sur tout autre chose : « Pour sortir un peu moi je veux quelqu'un. Le médecin m'a dit que je manquais d'oxygène, il m'a dit qu'il fallait que je sorte. Mais une fois sur le seuil, j'ai peur d'y aller toute seule, de tomber, alors je fais demi tour ». Christelle note cela en oralisant : « Pro-me-nade », puis elle enchaîne : « Les bas de contentions ça se passe comment ? ». C'est le fils qui répond : « Moi, j'ai pris le coup ». Puis sur un ton plus léger : « Parce que si les aides à domicile elles veulent des formations, moi je leur montre ! » dit-il suivit d'un rire. Christelle reprend alors sa façon habituelle de mener la visite : « Habillage ? ». Mme J. n'a certainement pas entendu. Le fils répond : « Elle sait faire ». Il donnera la même réponse lorsque Christelle demandera : « Les changes ? ». Alors que Christelle et le fils déclinent ensemble les différentes variables, Mme J. les coupe pour prendre la parole : « Moi, je veux quelqu'un pour les promenades ». Christelle dit alors au fils : « Comme elle a son idée, elle va pas la lâcher. Alors je préconise une personne pour sortir un peu avec votre mère. Deux fois par semaine ça irait ? ». Le fils et la mère donnent simultanément leur accord. Christelle poursuit : « Je mets quand même vigilance pour le manger ». Le fils semble vouloir garder le contrôle de ce paramètre : « Oh, je sais pas, on s'en sort bien comme ça ». Mais lorsque Christelle lui rappelle que ça se passera bien tant qu'il serait présent auprès de sa mère mais que la situation ne pourra durer éternellement, le fils donne plus d'indications sur ce qu'il souhaiterait voir mis en place : « Autant manger ça ne m'inquiète pas. Enfin plus... Ni le lit, bon je lui dis « la mère, tu me mens pas, tu me dis si tu te lèves ». Pour le lit moi je m'en occupe. La difficulté, c'est les bas et la toilette ». La professionnelle s'appuie alors sur les propos du fils pour revoir ses cotations : « Donc alimentation je mets A finalement, les protections aussi je mets A si elle se change toute seule ».

Souhaitant avoir plus d'informations sur les déplacements de Mme J., Christelle lui demande alors de nous faire une petite démonstration de ses capacités à se déplacer et à effectuer les transferts :

« Vous pouvez me montrer comment vous vous levez et vous marchez ? ». Mme J., réactive, s'aide de ses deux bras et des accoudoirs de la chaise, cette dernière lui étant également utile pour atteindre son déambulateur, placé derrière la chaise, à côté de son fauteuil. Puis elle se dirige, avec son déambulateur donc, vers la cuisine, pendant que le fils nous dit : « J'ai mis des rampes dans le couloir, ça lui rend un petit peu service ». Nous suivons tous les 3 Mme J., qui se déplace très difficilement, sur un rythme peu élevé. Elle annonce à Christelle : « Je suis pas en sécurité sur mes jambes ». Et alors qu'elle continue son petit tour de la cuisine en passant par les couloirs, Christelle dit à son fils, en aparté : « Elle n'intègre plus les risques ». Le fils est tout à fait d'accord, et tout en nous dirigeant de nouveau vers le salon afin de reprendre tous les 4 notre place, il dit : « C'est ça. Tout à fait. Mais à côté de ça, elle a son train train. La tête ça va mais les jambes non ». Nous sommes désormais à nos places respectives, excepté Mme J. qui s'est assise sur son fauteuil, ce qui fait qu'elle se retrouve un peu loin de l'interaction formée par Christelle et le fils. Christelle dit alors à ce dernier, toujours avec un volume de voix pas très élevé : « Je dirai que la tête : elle imprime plus les risques, elle va se déplacer même si c'est dangereux pour elle, vous l'avez bien vu. Donc la tête ne va pas bien en totalité ». Mme J., qui était sur le canapé, se lève, et à l'aide de son déambulateur, revient s'asseoir sur la chaise placée entre Christelle et le fils. Et cela dès que Christelle a parlé de sa « tête ». Tout en se rasseyant, Mme J. dit : « Non, c'est que je tombe, c'est ça mon problème. Mais la tête ça va ». Surprise de constater que Mme J. ait entendu ce qui venait d'être dit, Christelle me le signifia d'un regard. Le fils, lui, n'a pas tout entendu, c'est certain. Alors que nous pensions que Mme J. avait une lourde déficience auditive, cet exemple remet en question la vision de Christelle à ce sujet. Comme elle me le dira plus tard, « Mme J. sait en fait très bien ce qu'elle fait, elle entend ce qu'on dit mais n'écoute que ce qui l'intéresse. Son fils a raison sur un point : elle a la tête dure, et il se peut qu'elle l'ai fait tourner en bourrique, et même maintenant ». En effet, cet exemple m'a également frappé car de sa place, je ne pensais pas qu'elle entendrait ce qui venait d'être dit.

Christelle oralisa alors ses cotations : « Donc en déplacement c'est C, et en transferts aussi ». Le fils dit à sa mère : « Ah t'es costaud hein, parce que t'as eu aucune fracture avec toutes les chutes... ». Christelle, qui a désormais la réponse à la question qui la taraudait depuis un moment, reprend alors le contrôle de la visite. Elle coupe la parole au fils et s'adresse à Mme J. : « Si vous avez un souci, vous arrivez à téléphoner ? ». Mme J., qui a entendu la question que Christelle s'était efforcée de prononcer à voix presque basse : « Oui, sauf quand je suis par terre ». Le fils reprend alors la parole pour expliquer que sa mère « ne se voit pas vieillir. Elle se voit encore à 18 ans, elle veut faire ce qu'elle faisait à 18 ans. Bon remarquez c'est pareil pour moi, mais j'ai encore les capacités pour faire à peu près ce que je veux. Mais elle... je lui ai acheté une cane mais elle est pas assez vieille pour se servir d'une cane, voilà ». Mme J. lève les yeux au ciel. Le fils, qui a remarqué, poursuit : « La cane, ça va la faire tomber ». Sa mère le coupe, et prend la parole. Il est à remarquer que dès que la vieille dame prend la parole, le fils s'arrête net et laisse sa mère parler : « Moi, j'ai une amie qui venait souvent me voir, et ben elle est tombée en marchant, avec sa cane. Et ben elle a le bras cassé et elle est en fauteuil roulant maintenant ». Des larmes arrivent alors au coin de ses yeux. « Elle est tombée et elle est plus rien maintenant ». Et désormais, elle ne se retient pas de pleurer. Le fils, sur un ton plus cordial et en mettant un peu plus de formes, lui dit tout en rapprochant sa chaise de celle de sa mère : « Arrête de te comparer aux autres. C'est ça aussi ton problème. C'est comme la Rosette, elle t'appelle l'autre fois, elle te dit qu'elle a la gastro, et toi deux jours après tu vas me dire que t'as la gastro ». Mme J. qui ne pleure déjà plus : « Je suis soucieuse, c'est comme ça ».

Christelle coupe encore une fois court à la discussion entre Mme J. et son fils, et entre concrètement dans l'élaboration du plan d'aide : « Bon, l'info c'est que y'a admission au dispositif, c'est sûr. Donc on va vous dire oui, mais qu'est ce que ça représente ? ». Mme J. affiche clairement ses intentions, que l'on peut finalement recenser au nombre de deux : « Moi, je veux garder ma femme de ménage de l'ADPA et je veux quelqu'un pour que je me promène ». Christelle n'y voit pas d'inconvénient mais se concentre sur les aides à domicile : « Oui, pas de problèmes, on peut mettre trois interventions par semaine ». Le fils oppose son veto : « Moi, j'en voyais qu'une d'intervention.

Une de plus quoi ». Christelle lui répète alors ce qu'elle lui a dit il y a 20 minutes environ, en étant très pédagogue : « Vous êtes impliqué dans la vie de votre maman. Vous êtes un aidant familial. Si vous êtes pas là, le maintien à domicile s'effondre. En tant que professionnelle, j'essaie de donner de l'importance à l'aidant familial. Mais pour aller au fond des choses, cet aide, l'APA, c'est aussi pour relayer l'aidant familial, au moins sur certains jours ». Christelle a peu pris la parole lors de cette visite, comparativement aux autres visites, mais lorsqu'elle prend la parole, elle explique longuement et clairement. Elle poursuit en mettant le fils en garde contre le fait que d'autres personnes vont intervenir et vont prendre en charge sa mère. Puis elle s'adresse tout autant à la vieille dame qu'à son fils : « Il faut vous faire à l'idée ». Le fils, qui est désormais beaucoup plus calme et attentif à ce que dit Christelle, montre d'un signe de la tête qu'il a compris le message de la professionnelle. Puis lorsqu'elle lui annonce que la suite de l'élaboration du plan d'aide se fera notamment par téléphone la semaine suivante, comme elle le fait avec chaque « référent plan », le fils lui indique qu'il ne téléphone pas car il n'entend pas. Christelle décide alors d'élaborer le plan d'aide directement sur place, « pour la première fois » m'indique-t-elle. « On va devoir faire le plan d'aide maintenant, du fait des problèmes de communications par téléphone. Bon, le volume horaire mis en place dépend du degré d'autonomie de votre mère. Je pense qu'on est en GIR 4 lourd qui peut basculer. Donc si vous gardez l'ADPA, la téléalarme et les protections... ». Le fils coupe alors la parole à Christelle pour préciser que la caisse de retraite participe au financement « des couches, de la téléalarme et les repas ». Il poursuit en étant très directif sur l'élaboration du plan d'aide : « 2h par semaine pour le ménage, c'est juste. Ma femme, la Paulette [*la dame de l'ADPA*], moi, on s'y met tous. Parce qu'on est une bonne famille, pour ça on s'aide tous ». Il donne alors sa vision du don et du contre don, en donnant des exemples précis : « Il faut un retour quand on donne. Moi, j'ai aidé des amis à faire leur maison, et quand j'ai besoin d'eux, il faut qu'ils soient là. Ça peut pas aller que dans un sens. J'ai perdu des amis parce que une fois que je les ai aidé, et ben en retour j'ai pu attendre un moment. C'est pas sérieux ça. Moi quand on me donne, j'aime rendre, on appelle ça le don et le contre don... ». Pendant que le fils nous donnait sa vision d'une des théories de Mauss, Christelle effectuait le calcul des heures hebdomadaires et du coût : « Donc 5h par semaine, 4 heures pour les aides à domicile et une heure pour les promenades, ça vous va ? ». Elle s'est donc positionné sur les attentes du fils, qui souhaitait deux interventions de deux heures, soit une intervention de plus que ce qui est déjà mis en place. Cependant, il s'interroge désormais sur le coût : « C'est peut être trop parce qu'il faut payer tout ça ». Mme J., qui n'a pas pris la parole depuis un petit moment, revient encore sur les promenades : « Il me faut quelqu'un pour sortir ». Il est désormais difficile de savoir si elle n'a pas entendu ce que vient de proposer Christelle ou si elle insiste tout en ayant compris ce que la professionnelle propose. Christelle ne relève pas ce que vient de dire Mme J. et s'adresse au fils, qui avait parlé du coût : « Attendez de connaître l'impact financier : compte tenu de vos ressources, le conseil général participe au plan d'aide à hauteur de 91% de ce qu'on va mettre en place. Donc vous aurez à payer 9% ». Le fils, qui est en train de chercher des documents administratifs dans le dossier posé sur la table depuis notre arrivée indique qu'« en ce moment, elle paie 3,50 de l'heure, le reste c'est la CRAM ». « C'est donc plus avantageux avec l'APA. En plus, en dessous de 15% de participation du bénéficiaire, vous avez droit à l'ACA, c'est une aide complémentaire qui fait que financièrement la prise en charge sera totale. Donc dans l'idée de soulager l'aidant familial, est ce que 5 heures c'est trop ou vous préférez 4 heures ? » demande-t-elle, toujours au fils de Mme J. Ce dernier répond, un peu agacé : « Je répète que 4 heures ça suffit. 2 heures le lundi après midi et 2 heures le jeudi après midi, parce que là, la Paulette elle vient deux heures le jeudi, donc deux heures en plus c'est bon ». Cependant le fils a oublié la volonté de sa mère qui souhaite une heure pour les promenades, ce qu'elle lui fait remarquer sur un ton relativement sec. « Ah oui j'avais oublié ça » s'excuse-t-il alors auprès de sa mère.

Christelle entérine donc le plan d'aide et elle l'officialise oralement : « Donc, c'est bon le plan d'aide est élaboré. 5 heures par semaine. Donc vous, dit-elle au fils, vous ne vous occupez de rien, vous n'avez rien à faire auprès de l'ADPA, c'est le conseil général qui prend le relais ». Puis, comme elle le fait habituellement, elle transmet les divers documents à Mr J., lui expliquant clairement ce à

quoi sert chacun d'entre eux. Elle laisse également ses coordonnées à Mr J., « bien que vous n'ayez pas besoin de m'appeler, tout va se mettre en place progressivement ». Le fils indique que sa femme pourra servir d'interlocutrice par téléphone. Mme J., toujours présente, n'a manqué aucun détail de la visite. Bien que peu loquace, elle sera restée concentrée et pas du tout en retrait, laissant son fils gérer pour elle l'élaboration du plan d'aide. Elle n'aura émis qu'un seul souhait, celui d'avoir une personne pour l'accompagner à l'extérieur. A l'inverse de son fils qui aura été très expressif corporellement et oralement et qui aura pris une grande part dans l'élaboration du plan d'aide, Mme J. n'en a pas moins été très présente, de par ses prises de parole, courtes mais claires, exprimant clairement ses envies et ses craintes, et participant à la mise en place du plan d'aide sur les points qui l'intéressaient seulement. Christelle quant à elle, aura adapté non pas son comportement, étant toujours très directive quand elle le souhaitait, mais aura adapté sa façon de mener la visite. Elle a pour cette visite laissée de côté son fil directeur habituel, qui consiste à passer rapidement de variables en variables, ne s'éternisant que très peu sur les détails fournis par les futurs bénéficiaires ou leur famille. Pour cette fois, elle aura laissée parler les protagonistes sur les sujets qui n'étaient que très peu clairs pour elle, jusqu'à ce qu'elle ait les infos qu'elle souhaitait avoir.

Cette visite aura duré 1h45, du fait de l'élaboration immédiate du plan d'aide. Beaucoup de passages n'ont pas été mentionnés, car le fils s'éloignait certaines fois du but de la visite. Les retranscriptions des différentes prises de parole ont été sélectionnées en fonction de leur intérêt relatif à nos attentes. Je tiens cependant à noter que Christelle, même lors de prises de parole que nous pouvons qualifier « d'inutiles » pour évaluer la part d'autonomie et de dépendance de la personne âgée, n'aura que très peu coupé le fils dans ses grandes tirades, notamment lors de la première partie de la visite. Elle a été plus directive sur la fin, lors de la mise en place du plan d'aide. Elle conclura la visite en demandant à Mme J. et à son fils « s'ils sont satisfaits de ce qui va être mis en place », ce à quoi ils répondront par l'affirmative. Christelle saluera alors Mme J. d'une poignée de main, tout comme elle le fera avec le fils sur le pas de la porte. Le mot de la fin sera pour ce dernier : « Ah elle l'a peut être pas montré mais elle a un sacré caractère la mère, elle sait ce qu'elle veut. Moi je suis là pour lui faire entendre raison aussi, mais là elle a l'air contente, ça va pas trop chambouler sa vie, on reste comme on était, c'est bien ».

Dans la voiture, lors du retour au conseil général, Christelle me dira : « Là, on a un cas où l'aidant familial est très présent, et où il faut le soulager. Mais j'ai mis du temps à lui faire comprendre que c'est mieux pour lui. Et puis il a raison, sa mère a un sacré caractère et elle a l'air très stratégique. T'as vu un peu comment elle a entendu ce que je disais alors qu'elle était sur son canapé ? Elle sait en fait très bien ce qu'elle fait, elle entend ce qu'on dit mais n'écoute que ce qui l'intéresse. Son fils a raison sur un point : elle a la tête dure, et il se peut qu'elle l'ai fait tourner en bourrique, et même maintenant. Moi je pense qu'elle a tout compris ce qu'on disait mais elle nous faisait croire le contraire. C'est donc pas seulement elle que le plan d'aide doit viser mais aussi son fils, pour pas qu'il s'épuise. Parce que si on s'en occupe pas, dans quelques temps elle peut finir en maison de retraite. Mais là je pense que ça va bien aller, on a distribué le suivi et l'aide, je pense que c'est ce qu'il fallait faire ». Quand je lui demande si elle pense que c'est ce que Mme J. et son fils désiraient, elle me répondra : « Le problème c'est qu'on peut pas en être sûr à 100% en une visite, mais ils savent que quand ils recevront la proposition du plan d'aide, ils peuvent le refuser. Comme je t'ai dit, on est des étoiles filantes, on est juste de passage, on peut pas tout voir et tout savoir, alors bon, on fait de notre mieux... Parce que là, j'étais obligé de considérer aussi le fils, t'as bien vu que sans lui, sa mère... Donc bon, ça a été long mais je suis plutôt contente... ».